



**ADAPTER LE FONCTIONNEMENT D'UN FOYER DE VIE À
L'AVANCÉE EN ÂGE DE RÉSIDENTS EN SITUATION DE
HANDICAP PSYCHIQUE**

Fabienne CHATELARD

2015

cafdes



Remerciements

J'adresse mes remerciements :

Au Professeur Jacques PELLET, Président de l'Association Recherches et Formations, pour son soutien et sa confiance.

À mes collaborateurs pour leur engagement auprès des résidents.

À Monsieur Christian CLÉMENT, conseiller mémoire, pour ses lectures et ses relectures.

À Monsieur Pierre Frédéric GÉNOD, Directeur de l'EHPAD « les Thuyas », qui m'a accueilli durant mon stage.

À l'ARAFDES et aux intervenants pour la qualité de leurs interventions.

À mes compagnons de formation pour leur soutien, leur amitié et leur bonne humeur.

Je remercie aussi :

Ma famille, Léa, Hugo et Philippe pour leur soutien et leur patience.

Les lecteurs de ce mémoire.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychique	3
1.1 La mise en perspective historique de la lutte contre l'exclusion	3
1.1.1 Plus d'un siècle d'histoire marquée par l'exclusion.....	3
1.1.2 Le premier évènement majeur : la politique de secteur	5
1.1.3 Le second évènement majeur : la loi du 11 février 2005	8
1.2 L'inscription du foyer de vie EPIS dans ce contexte.....	10
1.2.1 La mobilisation de l'Association gestionnaire	10
1.2.2 Un établissement dédié à l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques	12
1.2.3 Le vieillissement des résidents : de nouveaux besoins, de nouvelles attentes	16
1.3 Un fonctionnement qui impacte le « bien vieillir »	19
1.3.1 Un diagnostic partagé à partir de deux situations préoccupantes.....	19
1.3.2 La méconnaissance des attentes et des besoins des résidents	20
1.3.3 Des professionnels en manque de repères.....	23
Conclusion de la partie 1	25
2 Accompagner le vieillissement des personnes handicapées psychiques .	27
2.1 Le vieillissement des personnes handicapées psychiques.....	27
2.1.1 Vieillissement et schizophrénie	27
2.1.2 Une décennie de mobilisation autour de la notion de « personne handicapée vieillissante »	30
2.1.3 Les perspectives d'avenir pour les personnes handicapées psychiques vieillissantes	32
2.2 « Bien vieillir » en situation de handicap psychique.....	36
2.2.1 Favoriser le rétablissement, la qualité de vie et développer le pouvoir d'agir	36
2.2.2 Coopérer en faveur de la continuité des parcours de vie	39
2.2.3 Lutter contre la stigmatisation : une vieille histoire, toujours la même histoire	43
2.3 De nouvelles pratiques, de nouveaux partenaires	45
2.3.1 Accompagner le changement	45
2.3.2 Piloter un projet pour l'avenir	48

2.3.3	Rebâtir un monde commun	49
	Conclusion de la partie 2	50
3	Adapter le fonctionnement et l'organisation de l'établissement pour favoriser le « bien vieillir » et accompagner la transition.....	51
3.1	Accompagner le vieillissement des résidents.....	51
3.1.1	Engager la démarche pour adapter l'intervention auprès des résidents vieillissants.....	51
3.1.2	Affirmer la volonté d'adapter l'établissement à l'avancée en âge des résidents..	53
3.1.3	Mettre en œuvre les premières réponses aux attentes et aux besoins	55
3.2	Accompagner le changement des pratiques professionnelles.....	57
3.2.1	Promouvoir le décroisement	57
3.2.2	Accompagner l'équipe dans de nouveaux apprentissages et au changement de références identitaires	59
3.2.3	Créer une unité de vie dédiée à la transition.....	62
3.3	Promouvoir la coopération entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées	65
3.3.1	Organiser la coopération à l'échelle du territoire.....	65
3.3.2	Être force de propositions sur le territoire en faveur des parcours de vie.....	67
3.3.3	Évaluer les actions mises en œuvre	71
	Conclusion de la partie 3	73
	Conclusion.....	75
	Bibliographie	77
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARF	Association Recherches et Formations
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Assistante Sociale
CA	Conseil d'Administration
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLSM	Comité Local en Santé Mentale
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DPA	Développement du Pouvoir d'Agir
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EPIS	Établissement Pour l'Insertion Sociale
ESMS	Établissement Social et Médico-Social
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
HAD	Hospitalisation À Domicile
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ME	Moniteur Éducateur
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAI	Projet d'Accompagnement Individualisé
PSRS	Plan Stratégique Régional de Santé
RPS	Risques Psycho-Sociaux
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
UNAFAM	Union Nationale des Amis et FAMilles des personnes handicapées psychiques

Introduction

Avancer en âge est un phénomène normal, inéluctable, caractérisé par le changement biologique, qui conduit à la situation de « personne âgée », à être « vieux ». Il n'existe pas de définition stricte de « la personne âgée ». Le repère social est généralement celui de la cessation de l'activité professionnelle et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) évoque l'âge de 60/65 ans pour parler d'une personne âgée. Néanmoins dans les pays européens, cet âge n'est plus un critère pour évoquer la notion de vieillissement. En effet, cette notion est essentiellement basée sur la représentation que chacun de nous a sur lui-même et sur les autres (elle varie donc selon la génération dont on dépend et de la culture du pays dans lequel on vit). Elle dépend de ses capacités physiques, de ses facultés mentales, de sa participation à la vie familiale, sociale, économique et de son état de santé général.

Avoir 60 ans, aujourd'hui en France, n'a pas le même sens, le même impact qu'il y a un siècle. De nos jours, le quotidien des personnes de 60 ans et plus, désignées comme « les retraités » ou « les seniors », est généralement organisé autour du maintien d'une vie sociale dynamique où la qualité de vie et le plaisir de vivre sont des axes majeurs. L'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine favorisent l'augmentation de la durée de vie en bonne santé, au sens de bien-être général. En effet, l'OMS définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et elle ne consiste pas en une absence de maladie ou d'infirmité*¹ ».

Les plus de 60 ans sont aujourd'hui les premiers consommateurs de voyages, investissent le milieu associatif (activités de loisirs ou en faveur du maintien d'une utilité sociale), bénéficient d'une vie sexuelle prolongée et apportent un soutien à leurs enfants, leurs petits-enfants et à leurs parents. Au fur et à mesure de l'existence, il semble que « avancer en âge n'est pas devenir vieux, ou alors le plus tard possible ». Ce principe se renforce au fur et à mesure des années face à l'augmentation de l'espérance de vie : elle est aujourd'hui, en France, de 78,2 ans pour les hommes et de 85,1 ans pour les femmes². En outre, la population continue à vieillir sous l'influence de l'avancée en âge de la génération « baby boom ».

Les politiques publiques cherchent aujourd'hui à définir les adaptations nécessaires face à cette évolution. Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement (texte

¹ Définition de l'OMS de la santé disponible sur internet : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>.

² Espérance de vie en France disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPTEF0226.

adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale le 17 septembre 2014), dont l'adoption définitive et la mise en œuvre devraient avoir lieu d'ici fin 2015, propose une organisation tenant compte du « bien vieillir » et de la protection des plus vulnérables. Elle s'articule autour de trois axes : Anticiper, Adapter et Accompagner (les « 3 A »).

Aujourd'hui, les personnes handicapées bénéficient également d'une augmentation de leur espérance de vie et cette évolution doit prendre en compte les adaptations nécessaires autour des « 3A ».

L'Établissement Pour l'Insertion Sociale, dénommé foyer de vie EPIS, que je dirige depuis janvier 2012, a pour objectif de favoriser l'insertion sociale et de promouvoir les droits de personnes en situation de handicap psychique. Face à l'avancée en âge des résidents, le respect du « bien vieillir » est aujourd'hui un axe de mobilisation. En effet, une personne handicapée psychique vieillissante est une personne qui vieillit dans un environnement (familial, social, institutionnel) de façon inégale en référence à la population générale. Ceci ne doit pas altérer ses droits.

Face à cette situation je me suis posée la question suivante : « *comment adapter le fonctionnement d'un foyer de vie à l'avancée en âge de résidents en situation de handicap psychique ?* ». Face à cette problématique, ma réflexion s'est organisée autour d'axes retranscrits dans ce mémoire en trois parties. La première a pour objet de mettre en perspective le contexte historique et réglementaire lié à l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques et de situer le fonctionnement du foyer dans ce contexte. Je décrirai également la mise en évidence d'une organisation qui impactait le « bien vieillir ». Dans la seconde partie, je propose une analyse du vieillissement des personnes handicapées psychiques afin de penser les modalités d'accompagnement à mettre en œuvre dans cette situation. Enfin, dans la troisième partie, je présente les actions mises en place dans l'établissement et sur le territoire pour adapter l'intervention auprès des personnes handicapées psychiques vieillissantes.

1 Promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychique

« *Tous les Hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit* ». Chacun de nous connaît cet article issue de la Déclaration Universelle des droits de l'Homme. Elle nous engage au respect de l'être humain, de ses choix, de ses valeurs et de sa dignité d'Homme.

Les personnes souffrant de troubles psychiatriques, confrontées à une situation de handicap majeur dans la communauté, ne doivent pas « échapper » à cet engagement. Ma priorité est de ne jamais porter atteinte ou préjudice aux résidents. Ainsi, lorsque ceux-ci revendiquent de quitter l'établissement « pour aller vivre en maison de retraite », parce qu'ils se considèrent « trop vieux » pour continuer à vivre au sein d'un établissement médico-social, il me semble pertinent de mettre en œuvre les dispositions nécessaires pour accompagner ce projet.

1.1 La mise en perspective historique de la lutte contre l'exclusion

1.1.1 Plus d'un siècle d'histoire marquée par l'exclusion

De la création des asiles ...

En France, l'exclusion de la folie et des fous se met en place à la fin du Moyen Âge. En effet, dans une société gouvernée par la religion, la folie s'inscrit dans le champ de la possession démoniaque dont la manifestation visible est la sorcellerie. Les exorcistes sont mis à contribution et l'église brûle aux bûchers les sorcières, les hérétiques et de nombreuses personnes que l'on décrirait aujourd'hui comme souffrant de troubles psychiques. La superstition laisse place à la médecine sous l'influence des aliénistes précurseurs (personnes qui vont se consacrer à la création des asiles), notamment Jean WIER (médecin et philosophe). Il réclame la tolérance et le statut de malade pour les sorcières, à partir d'une théorie qu'il base sur la pathologie de l'imagination et de l'esprit³. Les premiers établissements pour les personnes jugées insensées sont créés, la folie accède au rang de maladie. Il est alors question de soigner l'âme (destinée à Dieu) même si des méthodes de coercition restent les plus utilisées.

³ MAUS DE ROLLEY T., 2005, « La part du diable : Jean WIER et la fabrique de l'illusion », *Revue Tracés*, [en ligne], n°8, pp. 29-46, [visité le 10/01/2015], disponible sur internet : <http://traces.revues.org/2143>.

La Renaissance développe l'internement, le système hospitalier s'organise dans un contexte sécuritaire dans l'attente de trouver un traitement adapté (soins et assistance). La folie devient également un concept philosophique pour étudier le monde et ses paradoxes. Au XVII^e siècle, René DESCARTES (philosophe) affirme la séparation de l'âme et du corps : les troubles mentaux ne sont pas des maladies « comme les autres » justifiant d'isoler les malades. Pour Michel FOUCAULT (philosophe), la création de l'hôpital général de Paris en 1656 est un événement capital dans l'histoire de la psychiatrie, il marque ce qu'il décrit comme « *l'ère du grand renfermement* ». « *Désormais, le fou est interné au côté des oisifs, des délinquants et des marginaux, il s'agit d'isoler et faire travailler tous ceux qui pèsent sur la société. Il ne s'agit pas d'une visée médicale mais sociale et économique*⁴ ».

A la Révolution Française, période où se propage la notion de liberté individuelle, Philippe PINEL (médecin, aliéniste précurseur) libère en 1793 « *les enchainés* » de l'hôpital Bicêtre. Il signe alors la naissance des asiles et le statut de malades mentaux pour les fous. Pour Michel FOUCAULT, il s'agit du second événement clef de l'histoire de la psychiatrie : « *le fou n'est plus guère avec les délinquants, il va se retrouver enfermé, mais seul. S'il est libéré de ses chaînes, il est maintenant asservi au regard médical*⁵ ».

C'est au début du XIX^e siècle que le mouvement de médicalisation favorise la création des asiles d'aliénés en France et fixe les modalités d'hospitalisations. Le 30 juin 1838, le roi de France promulgue la loi sur les aliénés. Elle instaure la création d'un établissement de psychiatrie par département, prévoit de meilleures conditions d'internement et crée les notions de placement volontaire et placement d'office. Les placements ou les maintiens injustifiés sont remis en cause. Les malades sont alors accueillis, dans des établissements spécialisés (les asiles) dans l'objectif d'offrir un traitement spécifique, digne de la moralité et du respect de l'être humain. Il est à noter que cette loi est restée le socle de la législation française jusqu'à la loi n° 90-527 du 26 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation⁶.

Pendant plus d'un siècle, l'enfermement reste de mise, les soins sont organisés et dirigés par les médecins dont le pouvoir de décisions peut être caractérisé de souverain, loin de tout

⁴ FOUCAULT M., 1976, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, 2^{ème} édition, Paris : Gallimard, p.480.

⁵ *Ibid.*, p. 530.

⁶ La loi du 26 juin 1990 intègre les soins à temps complet, l'accueil et l'accompagnement ambulatoire à temps partiel ainsi que la notion de réadaptation. Elle pose des orientations pour la coordination avec les autres dispositifs de soins et de prévention, des interventions dans les structures sociales, éducatives et médico-sociales et pour la participation à des programmes de santé spécifiques. Elle sera aménagée par la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

regard (les établissements sont implantés loin des villes). Les traitements sont toujours violents et coercitifs en l'absence de thérapeutiques efficaces (contentions physiques, bains glacés, trépanations).

... au mouvement de l'antipsychiatrie

Après la Seconde Guerre Mondiale, l'exclusion sociale des malades au sein des hôpitaux psychiatriques (ce terme apparaît en France en 1937 pour faire suite à celui d'asile) est remise en cause en Europe et aux Etats-Unis par le mouvement de l'antipsychiatrie. Il se développe dans les années 1960/1970, à travers une contestation radicale de la psychiatrie et de sa violence institutionnelle. Les conséquences délétères de l'institutionnalisation sont dénoncées : il apparaît alors que, même si les pathologies sont lourdes et chroniques, les hospitalisations de longue durée ont, elles aussi, un effet pathogène en raison de la désaffiliation sociale. Le mouvement de l'antipsychiatrie considère également que le soin psychiatrique n'est pas le domaine exclusif de la médecine, mais qu'il doit aussi s'appuyer sur l'expérience des malades et de leurs familles. En 1963, est créée l'Union Nationale des Amis et FAMilles des malades mentaux, aujourd'hui nommée l'Union Nationale des Amis et FAMilles des personnes handicapées psychiques (UNAFAM). L'UNAFAM est soutenue par des médecins psychiatres, afin de permettre aux malades et à leurs familles de s'organiser et d'être représentés.

Il faut souligner que dans le même temps les traitements psychotropes deviennent plus performants. La première molécule efficace sur les troubles psychotiques voit le jour en 1952, la symptomatologie des malades en sera modifiée pour toujours.

Le mouvement de l'antipsychiatrie, dont de nombreux médecins psychiatres sont eux-mêmes porte-paroles (portés par le développement de la psychanalyse), va impulser la désinstitutionnalisation et la politique de secteur en France à partir de 1960. La circulaire du 15 mars 1960, relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales, décrit une nouvelle organisation des soins psychiatriques.

1.1.2 Le premier évènement majeur : la politique de secteur

La création de dispositifs « hors des murs » hospitaliers

La circulaire de 1960 décrit la politique de secteur et pose le principe fondamental du refus de la ségrégation des malades mentaux. Elle sera le texte officiel jusqu'à la loi n°85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique qui donnera au secteur une identité juridique.

Le territoire national est « découpé » en aires géographiques appelées « secteurs ». On parle alors de sectorisation ; elle se définit par la mise en place d'une nouvelle organisation du service public des soins psychiatriques en faveur de la protection des malades dans une communauté géo-démographique (une zone géographique comprenant environ 70 000 habitants). Les objectifs sont les suivants :

- traiter la maladie à un stade précoce ;
- séparer le moins possible le malade de sa famille et de son environnement ;
- assurer une prise en charge évitant les hospitalisations multiples.

Des principes sont définis :

- une hospitalisation ne représente qu'un temps de la prise en charge ;
- la prise en charge autour de structures extra-hospitalières doit être développée ;
- une même équipe de soins assure le suivi intra et extra-hospitalier.

Dans ce cadre, l'hôpital devient un élément de l'organisation des soins psychiatriques afin d'éviter la « chronicisation » des malades psychiatriques en institution.

Ainsi, à partir des années 1970, la France, comme la plupart des pays européens, passe d'une prise en charge dans de grandes institutions à l'intégration du patient dans son environnement à l'aide de soins et de services de proximité. Ce mouvement est un processus long en raison de ses conséquences tant sur le plan idéologique que financier. En effet, d'une part, la sectorisation est parfois utilisée de manière défensive, cloisonnée et corporatiste. D'autre part, elle impose le redéploiement dans la communauté des moyens financiers de l'intra-hospitalier, mais ce transfert budgétaire n'est pas toujours mis en œuvre (les moyens sont souvent attribués à d'autres spécialités médicales). Le Professeur Jacques PELLET (Professeur en psychiatrie et Président fondateur de l'Association gestionnaire du foyer EPIS) écrit dans sa note de réflexion sur la création des dispositifs d'alternatives à l'hospitalisation « *Globalement, malgré des initiatives remarquables, la politique de secteur se met en place avec lenteur. En 1975, 34% des départements ignorent tout du plan de sectorisation et 15% seulement ont une bonne situation d'ensemble. Il n'est qu'à voir le nombre de circulaires affinant et précisant les missions du secteur pour se rendre compte de la difficulté à changer les mentalités⁷* ».

Progressivement, des dispositifs « hors des murs » hospitaliers sont organisés et se développent au cœur des villes : les consultations médicales sont dispensées par les Centres Médico-Psychologique, les patients sont logés au sein d'appartements thérapeutiques, les Centres d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel les accueillent en

⁷ PELLET J., 1995, « Panser et penser hors les murs en psychiatrie », *Note de synthèse interne - Document de travail personnel* (non publié), p. 3.

journée. Les équipes de soins (médecins psychiatres, infirmiers, psychologues, ergothérapeutes) collaborent avec les acteurs sociaux et médico-sociaux de l'environnement de vie des malades. Dans ce contexte, l'OMS prend officiellement position en 2003 : « *il n'existe aucun argument ni aucune donnée qui justifie de façon convaincante, une démarche axée exclusivement sur l'hôpital. En fait, sur les bases des avis des professionnels et des résultats des études disponibles, il est justifié de soutenir des soins et des services de proximité*⁸ ».

Le développement de la psychiatrie de secteur ne représente pas seulement une organisation différente des soins : la pathologie psychiatrique replacée dans le contexte social prend un nouveau sens et suscite de nouveaux types de réponses.

La mise en exergue d'une situation de handicap

C'est parce que les personnes souffrant de maladie mentale ont intégré les dispositifs sociaux et médico-sociaux de l'environnement que leur situation de handicap est mise en évidence. Dans ce mémoire, je parlerai de handicap psychique en référence aux personnes qui souffrent de schizophrénie (trouble psychotique grave). 1% de la population générale est atteinte de schizophrénie, soit au moins 600 000 personnes en France. Ce chiffre est constant à travers le temps, quels que soient les pays d'origine et les milieux socioculturels. La schizophrénie touche quasiment à égalité les hommes et les femmes et se développe à l'adolescence ou à l'âge adulte. Si de nombreuses théories existent sur l'origine de cette pathologie, elle reste, aujourd'hui encore, au centre de débats contradictoires. « *En réalité la seule chose qui soit sûre est que la schizophrénie est une affection poly-factorielle*⁹ ». La schizophrénie est marquée par des symptômes dits « négatifs » (repli sur soi, isolement social et affectif, désorganisation de la pensée) et des symptômes dits « positifs » (hallucinations ou idées délirantes). Elle se caractérise par ces deux versants (dont l'un prédomine souvent sur l'autre) ; contrairement à une idée reçue, il ne s'agit pas d'un dédoublement de la personnalité. La schizophrénie est également marquée par des troubles cognitifs (troubles de l'attention, de la mémorisation et de la planification des actions).

S'il est important de donner une description rapide de la schizophrénie, ce qui m'intéresse dans ce mémoire, c'est la situation de handicap qu'elle engendre au quotidien. En effet, le mouvement impulsé par la politique de secteur permet de considérer les malades comme

⁸ OMS, 2003, *Quels sont les arguments en faveur des soins et des services de santé mentale de proximité ?*, [en ligne], p. 15, [visité le 30/01/2015], disponible sur internet : http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/003/74712/E85238 .

⁹ NAUDIN J., 2015, « En réalité les schizophrènes ne sont pas plus dangereux que d'autres personnes », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 11 juin, n°2915, p. 34.

bénéficiaires des lois du 30 juin 1975, lois fondatrices de l'action sociale et médico-sociale (la loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales). La schizophrénie entraîne une situation de handicap majeur en raison de la difficulté à organiser sa vie quotidienne et à participer à la vie en société. Les personnes montrent une grande difficulté à entreprendre des actions et à s'adapter aux codes et gestes sociaux, elles montrent également des « bizarreries » (attitudes physiques ou inadaptation du discours au contexte) qui perturbent les relations sociales. Les troubles cognitifs entraînent, quant à eux, le manque d'initiative et la difficulté à faire des choix dans les actes de la vie quotidienne. Cette situation de handicap nécessite la mise en œuvre d'un accompagnement adapté au sein de dispositifs sociaux et médico-sociaux.

La mise en évidence de la situation de handicap des personnes dans l'environnement va favoriser la mobilisation des acteurs associatifs (notamment l'UNAFAM) pour la reconnaissance des troubles psychiques comme une situation de handicap.

1.1.3 Le second évènement majeur : la loi du 11 février 2005

La reconnaissance « officielle » du trouble psychique comme situation de handicap

« C'est parce que ces personnes sont avant tout des citoyens, dont la pathologie n'aliène pas les droits, que deviennent pertinentes les revendications d'accès égalitaire aux droits civiques et sociaux, permettant le rétablissement et l'intégration dans la communauté¹⁰ ».

En 2005, l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiatriques connaît une transformation profonde avec la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En effet, la loi donne une définition du handicap par laquelle elle reconnaît le trouble psychique comme une situation de handicap. L'article 2 de la loi énonce que *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, mentales, sensorielles, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

Dès lors, les personnes atteintes de troubles psychiques bénéficient « officiellement » des principes d'accompagnement instaurés dans le champ du handicap par les politiques publiques. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (réforme de la loi 75-535) a pour objet d'articuler harmonieusement l'innovation sociale et

¹⁰ CARIA A., ARFEUILLÈRE S., LOUBIÈRE C. et al., 2015, « Passer de l'asile à la cité, de l'aliéné au citoyen : un défi collectif », *Pratiques en santé mentale*, Février, n°1, p. 25.

médico-sociale par une diversification de l'offre et la promotion des droits des usagers. Elle se décline en 4 axes :

- affirmer et promouvoir les droits des usagers et de leur entourage ;
- diversifier les interventions des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) ;
- améliorer les procédures techniques de pilotage des dispositifs, renforcer la régularisation ainsi que la coopération des décideurs et des acteurs pour permettre une organisation plus transparente ;
- soumettre à une procédure d'évaluation tous les établissements et services.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (réforme de la loi 75-534) se décline également en 4 axes :

- garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et à un revenu d'existence favorisant une vie autonome ;
- permettre la participation effective à la vie sociale grâce à l'organisation de la cité autour du principe généralisé d'accessibilité et d'inclusion sociale et scolaire ;
- placer la personne handicapée au centre du dispositif qui la concerne en substitution d'une logique de service à une logique administrative ;
- encourager la prévention et la recherche en matière de handicap.

Une situation de handicap qui se caractérise en dehors du champ du handicap mental

La notion de fonction psychique n'est pas définie en tant que telle dans la loi du 11 février 2005 et il existe toujours un débat contradictoire sur cette notion : « *Il n'existe aujourd'hui aucune définition partagée. C'est un terme dont l'usage et l'acceptation sont très variés et la littérature fait état du flou conceptuel de cette notion*¹¹ ». Néanmoins, la loi, par sa définition du handicap, permet pour la première fois de distinguer clairement le handicap psychique du handicap mental. En effet, il a toujours existé une confusion historique entre handicap psychique et handicap mental.

Si on retrouve parfois les mêmes difficultés d'adaptation au quotidien (ralentissement psychomoteur, troubles cognitifs, déficits d'adaptation sociale, difficultés dans la gestion de l'hygiène de vie et du rythme de vie), la situation de handicap psychique est à distinguer du handicap mental.

¹¹ANESM, 2014, « Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques », *Lettre de cadrage*, [en ligne], p. 4, [visité le 02/02/2015], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=1012.

Sans faire une liste exhaustive, il faut considérer les spécificités suivantes :

- la situation de handicap invisible qui sème la confusion dans les interactions sociales (on ne perçoit pas immédiatement la situation de handicap) ;
- le maintien des capacités intellectuelles qui permet les apprentissages tout au long de la vie, même si des troubles cognitifs sont associés ;
- la perturbation de l'identité personnelle qui entraîne le déni de la situation de handicap, l'isolement et la rupture sociale ;
- le caractère variable des troubles dans le temps mais aussi en intensité ayant pour conséquence de nombreuses ruptures dans le processus d'accompagnement ;
- la pathologie psychique, à l'origine de la situation de handicap, est une pathologie du lien (du lien de soi à soi et de soi aux autres). Elle se développe à l'âge adulte, souvent de façon insidieuse, et entraîne :
 - une situation personnelle marquée par l'angoisse récurrente, des interrogations identitaires et existentielles ayant pour conséquence la souffrance ;
 - le sentiment de ne pas appartenir à la société, de ne pas en comprendre ses codes qui invalide les gestes du quotidien et entraîne une incapacité à demander de l'aide à son entourage ;
 - la persistance de symptômes résiduels de la pathologie qui « absorbent » l'énergie des personnes ;
 - la nécessité de soins continus pour faire face aux symptômes résiduels, à la souffrance, à l'anxiété et pour stabiliser la variabilité des troubles ;
 - la lutte contre la stigmatisation.

L'accompagnement des personnes handicapées psychiques se heurte parfois au schéma habituel de prise en charge du handicap, ainsi des dispositifs spécifiques sont mis en œuvre lorsque les dispositifs « ordinaires » restent inopérants.

1.2 L'inscription du foyer de vie EPIS dans ce contexte

1.2.1 La mobilisation de l'Association gestionnaire

C'est sous l'impulsion de la politique de secteur que l'Association Recherches et Formations (ARF) est créée en 1979 par le secteur universitaire de psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Saint-Étienne, à l'initiative de trois chefs de services. L'un des fondateurs de l'Association est le Président depuis sa création. Aujourd'hui, comme depuis la création de l'Association, les membres du Conseil d'Administration (CA) sont tous des soignants du CHU. ARF énonce dans ses statuts son objectif principal :

« favoriser, par tous les moyens possibles, l'intégration sociale et/ou professionnelle de personnes atteintes de troubles psychiatriques ».

Favoriser le maintien dans l'environnement de personnes handicapées psychiques

Depuis toujours, à Saint-Étienne les soins psychiatriques sont dispensés dans le cadre institutionnel de l'hôpital public d'un CHU. Contrairement aux directives de 1838, il n'existe pas d'hôpital psychiatrique dans le département de la Loire. Dans ce contexte, les soins psychiatriques sont « en concurrence » avec les autres disciplines médicales entraînant un manque de moyens. Dans les années 1970, cette configuration oblige, de fait, les soignants à penser aux modalités de maintien dans l'environnement des patients. Si cela est nécessaire, les malades sont hospitalisés dans les hôpitaux psychiatriques des départements limitrophes, à savoir les départements du Rhône (ville de Lyon), du Puy de Dôme (ville de Clermont-Ferrand) et de la Haute Loire (ville du Puy). Avec la politique de secteur, ces hôpitaux voient leur nombre de lits se réduire, les malades sont alors transférés sur leur département d'origine. Il est alors question d'organiser l'accueil et l'accompagnement de ces personnes *« Notre atout est l'absence de tradition et d'histoire institutionnelle préalable, donc, à priori, les résistances aux changements sont réduites. Il nous faut instituer plus que « désinstitutionnaliser »¹² ».*

Afin de mettre en œuvre les dispositifs de l'Association et de coordonner les actions avec le secteur social et médico-social, les services de psychiatrie du CHU embauchent, en 1981, un animateur socioculturel au poste de coordonnateur des dispositifs de l'Association. Il élabore avec le Président fondateur tous les dispositifs de l'Association. Les médecins psychiatres à l'origine de la création de l'Association sont conscients de leur méconnaissance du secteur social et médico-social. La politique de secteur a impulsé l'intégration des patients dans la communauté et les structures d'insertion de l'environnement se sont organisées pour les accueillir. *« Dans certains cas, la réinsertion est le fait des structures associatives sans lien avec le tissu soignant et elles sont parfois montées en opposition contre lui. Il nous semble donc que si les murs matériels ont disparu dans l'ensemble, il existe des murs immatériels, psychologiques et institutionnels qu'il nous faut franchir¹³ ».* L'embauche d'un coordinateur des dispositifs d'ARF a pour objet l'intermédiation entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social.

ARF apporte un appui technique à l'environnement à travers la réalisation de prestations d'informations et de formations, l'organisation de programmes de recherches. L'Association propose également son soutien aux accompagnants (professionnels et

¹² PELLET J., *op.cit.*, p. 4.

¹³ *Ibidem.*

familles). Les liens organiques (au sens de l'origine de naissance) d'ARF avec les services de soins en psychiatrie lui confèrent, aujourd'hui encore, une légitimité sur le territoire.

Néanmoins, dans certaines situations, l'intégration et le maintien des personnes handicapées psychiques dans l'environnement sont mis en échec. En effet, on ne peut nier la difficulté des malades les plus chroniques à trouver leur place dans la communauté en raison de leur besoin d'un suivi médical et social important. Ils sont alors victimes du « syndrome de la porte tournante » (les nombreux allers-retours entre hôpital et communauté). Dans ce contexte, ARF est à l'origine de la création de dispositifs sociaux et médico-sociaux dédiés à l'accompagnement de personnes lourdement handicapées par des troubles psychiques.

La création de dispositifs spécifiques

Aujourd'hui, ARF gère 5 structures ou dispositifs (voir Annexe 1) dédiés à l'insertion de personnes en situation de handicap en lien avec une pathologie psychiatrique grave. Il s'agit :

- d'un lieu d'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire dit « Lieu Ressources ». Il accompagne environ 200 personnes par an (ouverture 1989) ;
- d'un dispositif dit « Les appartements sociaux ». Il s'agit d'un parc immobilier dont l'Association est propriétaire, permettant le logement de 12 personnes sortant d'une longue période d'hospitalisation (création 1990) ;
- d'un dispositif « Recherches et Etudes ». Il s'agit de la mise en œuvre de travaux d'études, de recherches et d'expérimentations sur le plan local, départemental et national (ouverture 1995) ;
- du foyer EPIS organisé autour d'un internat (40 places) et d'un Service d'Accueil de Jour (accueil journalier de 25 personnes), (ouverture 2004) ;
- d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) en faveur de 30 personnes pour un agrément de 15 places (ouverture 2005).

1.2.2 Un établissement dédié à l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques

Après avis favorable de la Commission Permanente du Conseil Général et du Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale, l'ARF reçoit un arrêté d'autorisation du Président du Conseil Général (aujourd'hui Conseil Départemental) de la Loire, pour la construction du foyer EPIS en octobre 1999. Il ouvrira ses portes en février 2004. Il s'agit du premier dispositif médico-social géré par ARF (financement du Conseil Départemental

autour d'un prix de journée de 115 euros et d'une habilitation à l'aide sociale ; les résidents sont également ayant droit de l'Allocation Personnalisée au Logement). Le foyer héberge 40 personnes atteintes d'une pathologie psychiatrique grave sur orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Deux tiers d'entre elles étaient en situation d'hospitalisation inadéquate avant d'intégrer le foyer. 35 personnes sont atteintes de schizophrénie. Le suivi effectif par un médecin psychiatre est une condition d'entrée.

Le foyer EPIS est situé au cœur de la ville de Saint-Étienne (ville de 172 000 habitants située au sud du département ; seconde commune Rhône-alpine ; inscrite dans une histoire à la culture industrielle) dans le « quartier du soleil ». C'est un quartier à l'histoire populaire, solidaire et multiculturelle, ce qui a facilité l'intégration progressive des résidents. Aujourd'hui, ils sont des habitants à part entière de ce quartier.

Les locaux ont été construits spécifiquement pour accueillir le foyer. Ils sont organisés autour de quatre unités de vie où résident dix personnes. Son architecture a été pensée pour favoriser la qualité de vie et les repères dans l'espace.

Comme dans tous les dispositifs médico-sociaux, l'équipe du foyer est pluridisciplinaire. Il est à souligner deux caractéristiques.

D'abord, la présence de deux infirmières. L'Association n'envisageait pas d'ouvrir cet établissement sans la présence de personnel soignant. Cette volonté a pour objectif d'accompagner les résidents dans la prise en compte de leur pathologie et des modalités de prise en charge de celle-ci, afin de prévenir les risques de ruptures de soins. Dans ce cadre, le Conseil Général (aujourd'hui Conseil Départemental) a accepté de financer, à titre dérogatoire, deux postes infirmiers.

Ensuite, l'équipe éducative est composée majoritairement d'Aides Médico-Psychologiques (AMP). Vingt AMP accompagnent au quotidien les actes essentiels en termes d'autonomie de base. Ces professionnels sont coordonnés par quatre Moniteurs Éducateurs (ME) afin d'élaborer des projets tenant compte de l'environnement social et médico-social.

L'accompagnement individuel s'organise autour de la désignation d'un binôme de professionnels (issu de l'équipe éducative) : les référents. Ces derniers sont garants de l'élaboration, du suivi et de la coordination du Projet d'Accompagnement Individuel (PAI) (voir Annexe 2).

Le projet d'établissement a pour objectif de permettre aux personnes d'accéder à toutes les ressources de la communauté afin de favoriser la citoyenneté. Il pose pour principes directeurs la mise en relief du potentiel individuel, des conditions d'efficacité de celui-ci et

la prise en compte des compétences antérieures qui ne sont plus mobilisables afin de mettre en œuvre des actions de compensation.

Au quotidien, ces principes s'organisent autour de trois axes majeurs.

Le maintien et/ou le développement des aptitudes psychosociales

L'équipe éducative organise des mises en situation individuelle et/ou collective afin de remobiliser les savoirs être, les savoirs faire et permettre la régulation des émotions et de l'anxiété. La stimulation autour des mises en situation est quotidienne, elle vise à favoriser le changement ou l'adaptation d'attitudes et de comportements déjà installés. L'actualisation annuelle des PAI permet de rendre lisible la progression.

L'accompagnement pour favoriser les aptitudes psychosociales tend à maintenir et/ou à développer 10 compétences, issues des concepts de l'OMS, pour promouvoir la santé mentale. Il s'agit de : savoir résoudre des problèmes ; savoir prendre des décisions ; savoir se faire comprendre ; pouvoir entrer en relation avec les autres ; avoir une pensée critique ; avoir une pensée créative ; se connaître soi-même ; éprouver de l'empathie ; savoir gérer le stress ; savoir gérer ses émotions.

Le développement des aptitudes passe également par la compensation des troubles cognitifs. De nombreuses recherches ont établi que les troubles psychiques sont accompagnés de troubles cognitifs qui majorent la situation de handicap. Il s'agit :

- de troubles de l'attention ;
- de troubles de la sélection des informations pertinentes ;
- de la perturbation des capacités d'inhibition des informations distractives ;
- de troubles de la mémorisation ;
- des troubles de la planification des actions.

L'ARF a participé à un programme de recherche, en partenariat avec le CHU, permettant de mieux comprendre, pour mieux compenser, les troubles cognitifs des personnes handicapées psychiques. Le programme de recherche montre que ces troubles sont « améliorables » par des techniques dites de « remédiation » cognitives¹⁴. Ces techniques sont mises en œuvre au sein de l'établissement.

¹⁴ ROYER A., GROSSELIN A., BELLOT C., et al., 2012, "Is there any impact of cognitive remediation on a ecological test in schizophrenia ?", *Cognitive Neuropsychiatry*, 17(1), pp. 19-35.

Le raisonnement à partir de la situation de handicap et non de l'existence d'une pathologie psychiatrique lourde

A l'ouverture de l'établissement, le coordonnateur des dispositifs d'ARF devient le Directeur du foyer. Les principes d'accompagnement étaient issus des pratiques soignantes (thérapie institutionnelle, psychiatrie communautaire). S'ils sont, sans aucun doute d'un intérêt majeur, ils ne sont pas sans impact dans la gestion d'un établissement médico-social en termes d'organisation, de fonctionnement et de gestion des ressources humaines. La mission de l'équipe était alors de travailler à la stabilité psychique des usagers afin de permettre leur insertion sociale. Les consignes de travail et les modalités d'accompagnement des résidents restaient confuses pour l'équipe car elles « bouscuaient » leurs référentiels professionnels : les liens hiérarchiques et les spécificités professionnelles étaient « nivelés » au profit de l'intensité des liens et de l'engagement collectif. Aujourd'hui, un management centré sur les principes et les outils issus des lois de 2002 et de 2005 a été mis en place afin de rendre plus lisibles les objectifs d'accompagnement des résidents. « *Les lois de 2002 et de 2005 sont porteuses de valeurs fortes que l'on peut rassembler autour de quatre thèmes principaux : la promotion de la citoyenneté et des droits des personnes ; la recherche de la « bienveillance » et l'organisation de la qualité des prestations prodiguées ; le recentrage des dispositifs sur le milieu de vie ordinaire ; la très forte individualisation et la personnalisation des aides et des accompagnements*¹⁵ ». La mobilisation autour de ces axes permet aux différents membres de l'équipe de se repositionner sur les spécificités et les compétences professionnelles propres à chacun, tout en préservant l'engagement collectif en faveur de valeurs communes.

La lutte contre la stigmatisation

La stigmatisation est un concept issu de la psychologie sociale, décrit par Erving GOFFMAN¹⁶ (sociologue) comme un processus dynamique qui discrédite significativement un individu, ou un groupe d'individus, aux yeux des autres. Ce processus s'appuie sur des stigmates visibles ou invisibles attribués aux personnes (marques, cicatrices, couleurs de peau, nationalité, religion, séjour en hôpital psychiatrique,...) pour désigner « l'autre » comme vulnérable et différent. Les personnes handicapées psychiques sont victimes de stigmatisation en raison de la représentation péjorative attachée à la schizophrénie (lié à la méconnaissance ainsi qu'au traitement médiatique de certains faits divers).

¹⁵ BAUDURET J.F., 2013, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Paris : Dunod, p. 59.

¹⁶ GOFFMAN E., 1975, *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Éditions de Minuit, 176 p.

Une attention particulière est portée à :

- veiller au respect des opinions des personnes, même si le discours est parfois confus ;
- assurer leur protection et leur sécurité au quotidien. Contrairement aux idées reçues les personnes atteintes de troubles psychiques ne sont pas « dangereuses ». Pour la grande majorité, elles doivent être protégées contre elles-mêmes (la mort par suicide est la première cause de décès) et contre les autres (très vulnérables, elles sont souvent victimes d'agressions et de manipulations) ;
- accompagner les résidents à prendre conscience de l'image qu'ils peuvent renvoyer dans la communauté sur des stigmates visibles et sur lesquels ils peuvent agir (par exemple une tenue vestimentaire inadaptée et/ou tachée) ;
- inscrire les résidents dans des activités « ordinaires » de la communauté afin de lutter contre les préjugés ;
- ma mobilisation sur le territoire pour apporter une meilleure connaissance des besoins des personnes en situation de handicap psychique : échanges avec les autorités d'orientation, de tarification et de contrôle ; animation d'un groupe de débats au sein du Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) de Saint-Étienne ; inscription au sein de la fédération des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques (AGAPSY)¹⁷.

Pendant dix années, le fonctionnement de l'établissement s'est centré sur la mise en place d'un cadre d'accompagnement pour favoriser l'intégration sociale des résidents. Aujourd'hui, on observe de nouveaux besoins et de nouvelles attentes en lien avec leur avancée en âge.

1.2.3 Le vieillissement des résidents : de nouveaux besoins, de nouvelles attentes

À l'ouverture du foyer EPIS, la problématique du vieillissement n'a pas été prise en considération (et donc anticipée). « *Les foyers de vie sont destinés aux adultes, jusqu'à l'âge de 60 ans, gravement handicapés (...). Ces foyers mettent en œuvre des soutiens médico-sociaux adaptés à l'état des personnes accueillies*¹⁸ ». À cette époque, lorsque la question de la limite d'âge de 60 ans avait été posée, le Conseil Général de la Loire

¹⁷ La fédération nationale AGAPSY a pour objet la coopération, au service des usagers, des différentes associations œuvrant dans le secteur du handicap psychique (informations disponibles sur internet : <http://www.agapsy.fr>).

¹⁸ Définition administrative d'un foyer de vie disponible sur internet : <http://www.mdph.fr>.

(aujourd'hui Conseil Départemental) avait répondu au Président qu'il « suffirait » de faire relais vers les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Il y a onze ans, la réponse semblait suffisante, le débat était alors clos. L'ARF ouvrait son premier dispositif médico-social, le vieillissement des résidents n'était pas une préoccupation à « l'ordre du jour » pour l'Association.

En 2012, huit ans après l'ouverture de l'établissement, 14 résidents (soit 1/3) sont âgés de plus de 50 ans et tous vivent au foyer depuis l'ouverture. Il semble alors évident que le fonctionnement de l'établissement va devoir s'adapter, à court ou moyen termes, à l'avancée en âge des résidents. En effet, il est notifié dans de nombreux rapports que les difficultés liées au vieillissement des personnes handicapées s'ajoutent à celles du handicap préexistant, rendant plus vulnérables les personnes déjà fragilisées. Néanmoins, la nécessité de devoir adapter le fonctionnement de l'établissement aux impacts de l'avancée en âge ne semblait pas prioritaire : les résidents ne semblaient pas confrontés à ces impacts, ou du moins, ils n'en disaient rien. En outre, les professionnels ne faisaient pas état d'observations pouvant servir de signaux d'alerte.

À partir de l'année 2013, la nécessité d'adapter l'établissement pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes vieillissantes va être mise en évidence.

Des résidents qui évoquent leur départ pour « la maison de retraite »

Dans le premier semestre 2013, le foyer EPIS accueille un interne en psychiatrie (doctorat en médecine), dans le cadre de sa thèse portant sur « *la corrélation entre aptitudes psychosociales de patients atteints de schizophrénie et leur qualité de vie au sein d'un foyer de vie* ». Lors des entretiens qu'il conduit avec les résidents, il pose la question suivante : « *quel est votre degré de satisfaction concernant la perspective de vivre dans cet endroit pour une période prolongée ?* » Il apparaît alors que « *douze personnes souhaitent quitter la structure à brève ou moyenne échéance et ont pour projet, soit d'intégrer une maison de retraite (sujets vieillissants), soit d'accéder à une autonomisation plus grande dans des appartements individuels*¹⁹ ».

Si les personnes qu'il caractérise de « sujets vieillissants » affirment se sentir en sécurité et estiment que leur qualité de vie est satisfaisante, elles expriment aussi le souhait de bénéficier d'un cadre de vie moins stimulant. Elles aspirent à plus de calme (c'est-à-dire moins de proximité avec les plus jeunes, plus « actifs »), exposent leur envie de passer

¹⁹ THIEBAUX J., 2013, *Patients psychotiques en foyer de vie : existe-t-il une corrélation entre leurs aptitudes psychosociales et leur qualité de vie ?*, Thèse de médecine : Université Jean Monnet de Saint-Étienne, p. 10.

plus de temps de tranquillité et projettent leur départ en « maison de retraite » à court ou moyen termes.

Des professionnels qui observent des changements

Dans le même temps, lors des réunions d'équipe, les professionnels font état du nombre grandissant d'accompagnements individuels de plus en plus organisés autour de la « prise en charge » des actes de la vie quotidienne. L'équipe éducative évoque également des changements dans les habitudes de vie des résidents : ils ne participent plus aux activités collectives, ils sont en attente de plus d'échanges individuels. Ils passent de plus en plus de temps dans leur chambre et ils « s'agacent plus vite » lorsqu'ils sont confrontés à la collectivité. L'équipe infirmière, quant à elle, souligne le nombre croissant de consultations et d'interventions en termes de soins somatiques. Elle est de plus en plus confrontée à la mise en œuvre d'une coordination entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes (en soins psychiatrique et/ou en soins physiologiques). Dans ce contexte, elle évoque la situation de vieillissement des résidents.

Une préoccupation générale sur le territoire

Il existe sur le département de la Loire, quatre autres établissements dédiés à l'accompagnement de personnes handicapées par des troubles psychiques. Trois fois par an, nous nous réunissons en comité de Direction dans le cadre d'échanges autour de problématiques communes. Dans chacun des établissements, les personnes vieillissantes représentent environ un quart des bénéficiaires. La problématique actuelle du foyer EPIS se retrouve donc dans l'ensemble des établissements du territoire.

La question de l'avancée en âge des personnes handicapées est également une préoccupation sur le territoire national. Le rapport GOHET²⁰, paru en octobre 2013, pose des préalables éthiques et déontologiques à la question de la prise en compte de l'avancée en âge des personnes handicapées accompagnées par les ESMS: « *Le statut de la personne handicapée a progressivement évolué en passant de celui de bénéficiaire (loi de 1975) à celui d'utilisateur (loi de 2002) puis à celui de citoyen (loi de 2005). La fonction de l'établissement consiste à rendre les droits effectifs²¹ ».*

Il me faut donc envisager des préconisations afin d'adapter le fonctionnement du foyer pour accompagner la demande des résidents de quitter l'établissement pour un lieu qu'ils estiment plus adapté à leurs attentes et à leurs besoins. Néanmoins il faudra garder à

²⁰ GOHET P., 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes, contribution à la réflexion*, [en ligne], [visité le 03/03/2015], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf .

²¹ *Ibid.*, p. 22.

l'esprit que, au bout du compte, certains projets ne se réaliseront peut-être pas, lorsque les aspirations des résidents se confronteront à la réalité.

1.3 Un fonctionnement qui impacte le « bien vieillir »

1.3.1 Un diagnostic partagé à partir de deux situations préoccupantes

A partir de l'été 2013, deux situations individuelles mettent en exergue l'inadaptation du foyer à répondre aux besoins des résidents en situation de vieillissement par manque d'anticipation et d'organisation adaptée.

Mme C.C., âgée de 52 ans, vit au foyer depuis l'ouverture de l'établissement. Elle souffre d'un syndrome génétique qui la rend fragile physiquement (petite taille, difficultés motrices, organes vitaux sous-développés). Elle se caractérise par un comportement caractériel et s'exprime souvent par cris pour manifester son mécontentement. En juin 2013, elle se casse le tibia gauche en chutant de sa hauteur dans sa douche. Elle est alors « équipée » d'une résine pour une durée prévisionnelle de six semaines. L'équipe de jour prend soin d'elle dans tous les actes de la vie quotidienne. L'équipe de nuit veille sur elle et se mobilise toutes les heures pour répondre à ses demandes (sinon, elle se lève et tombe). Petit à petit, elle crie plus qu'elle ne parle et ses paroles sont souvent des insultes à destination de tous (professionnels et résidents). Malgré la démarche participative de l'équipe aux modalités d'accompagnement et de soins mis en œuvre dans les circonstances de son accident, au bout de dix jours, les équipes de jour et de nuit se plaignent que « *la situation est trop lourde* » et affirment que « *Mme C.C. doit quitter l'établissement* ». Je confirme à l'équipe que nous devons apporter l'aide nécessaire à Mme C.C. dans cette période difficile pour elle et j'organise un renfort de personnel. En septembre 2013, je rencontre, à sa demande, le père de Mme C.C.. Il m'annonce son décès à court terme. À compter du décès de son père, Mme C.C. ne parle plus, elle hurle jour et nuit. Elle « lâche prise », elle doit être accompagnée dans tous les gestes essentiels du quotidien. Les équipes sont épuisées, impuissantes et les autres résidents ne supportent plus ses cris incessants. Des décisions sont prises pour trouver des solutions pour atténuer sa souffrance et préserver sa sécurité. Les solutions de compensation de sa douleur physique et psychique, ainsi que les démarches pour trouver un lieu d'accueil plus adapté à ses besoins, se font et se défont dans une spirale que je qualifierais aujourd'hui de maltraitante. Mme C.C. intègre une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) en janvier 2014, elle décèdera en janvier 2015.

Mr R.G. a 55 ans, son parcours de vie est chaotique en lien avec la schizophrénie paranoïde dont il souffre depuis 30 ans. En juin 2013, il est hospitalisé en service d'urologie. À son retour d'hospitalisation, il bénéficie d'une sonde à demeure et il ne

supporte pas cette intrusion corporelle. Le délire reprend sa place dans la vie de Mr R.G. et il développe des troubles du comportement. Rapidement, tout devient intrusion. Parfois, il s'isole dans sa chambre et devient agressif face à toute sollicitation ; d'autres fois, il recherche la présence constante de l'équipe auprès de lui. Il réclame de vivre dans un lieu médicalisé pour faire face à sa situation de dépendance qui s'installe petit à petit. Il rejette ses accompagnants de proximité (les professionnels et sa famille). Face à cette situation, un projet de réorientation est mis en œuvre en partenariat avec l'équipe de soins psychiatriques, la tutrice et la sœur de Mr R.G.. Nous organisons un projet d'orientation vers un EHPAD qui accueille des personnes atteintes de troubles psychiques. Mr R.G. intègre cet établissement en février 2014. En avril 2014, il est réorienté vers le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) intégré au même site²². En effet, habitué à vivre en petite unité de vie, Mr R.G. n'arrive pas à se repérer dans les locaux de l'EHPAD, ce qui « l'agace », entraînant des troubles du comportement difficilement gérables pour le personnel de l'EHPAD. Aujourd'hui, Mr R.G est satisfait d'avoir quitté le foyer EPIS. Néanmoins, notre méconnaissance du fonctionnement quotidien d'un EHPAD aurait pu compromettre la continuité de son parcours de vie dans de bonnes conditions.

Si j'ai fait le choix d'exposer ces deux situations, c'est parce que leur analyse en termes de débriefings et questionnements professionnels amène un diagnostic partagé et permet de poser des pistes de travail pour élaborer un projet d'adaptation de l'établissement à l'avancée en âge des résidents.

1.3.2 La méconnaissance des attentes et des besoins des résidents

Si les rapports d'activités montraient l'augmentation de la moyenne d'âge au sein de l'établissement, cette donnée a été traitée comme une simple donnée administrative.

Une perception erronée de leurs attentes

L'augmentation de la moyenne d'âge n'a pas été considérée comme un signal d'alerte. Je pensais avoir le temps pour mobiliser l'équipe autour d'un projet d'adaptation de l'établissement au vieillissement des résidents. En effet, sur les quatorze résidents âgés de plus de 50 ans, six (les plus âgés) ont été destinataires en 2012, de notifications de la MDPH signifiant le renouvellement de l'orientation vers le foyer, incluant dans l'orientation l'application de l'Article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, dit amendement Creton. Si depuis 25 ans, cet amendement est utilisé pour

²² Cet établissement, situé en Haute Loire, a pour spécificité de rassembler sur le même site un EHPAD, une MAS et un FAM pour personnes atteintes de troubles psychiques afin de permettre une fluidité des parcours au sein de ces trois structures complémentaires.

maintenir les jeunes handicapés en établissement d'éducation spécialisée, le responsable administratif du secteur adulte de la MDPH m'a confirmé que cet amendement est aujourd'hui notifié dans la Loire, pour prolonger le maintien en foyer de vie au-delà de 60 ans, utilisant le principe énoncé dans l'amendement « *la prise en charge doit se poursuivre tant que l'état de santé de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge*²³ ». Dans le même temps, le renouvellement des droits à l'aide sociale a été notifié pour une durée allant bien au-delà des 60 ans pour chacun d'eux.

Ces notifications répondent à la circulaire n°2006-330 du 21 juillet 2006 relative aux modalités d'assujettissement aux conditions de sécurité sociale, publiée à la suite du rapport de Paul BLANC²⁴ (sénateur), qui rappelle aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge en ESMS au delà de 60 ans et appelle également la vigilance des Conseils Généraux (aujourd'hui Conseils Départementaux) sur ce sujet.

En outre, j'étais convaincue, comme le reste de l'équipe, que les résidents avaient l'intention de vieillir au foyer, « chez eux ». Que le changement d'environnement impliquait un risque de décompensation psychique (aggravation brutale de l'état de santé psychique). Cette déclaration de « bonne intention » s'est vite confrontée aux déclarations des résidents relevées par l'interne en médecine dans le cadre de sa thèse, ainsi qu'aux mesures d'urgence mises en œuvre pour trouver un lieu de vie plus adapté aux besoins de Mme C.C. et Mr R.G..

Nous avons été étonnés d'apprendre que les résidents vieillissants souhaitaient quitter le foyer. Avec du recul, l'inopiné et l'inattendu, souvent générateurs d'étonnement, tiennent une place importante dans la vie quotidienne des ESMS. Ils nous permettent de nous rappeler la non linéarité des parcours de vie et la participation des personnes à leur projet de vie.

La méconnaissance de leurs besoins

Si l'équipe connaît bien les impacts du handicap psychique dans la vie quotidienne des résidents, elle méconnaît les impacts liés à leur vieillissement. Chacun projette ce qu'il connaît de la vie quotidienne des personnes âgées en population générale pour ajuster sa pratique. Pourtant, de nombreux rapports portent sur la prise en compte de la spécificité des personnes handicapées vieillissantes au regard des personnes âgées « ordinaires ». La Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) affirme que « *Un*

²³ Article I.bis de l'amendement Creton.

²⁴ BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, [en ligne], [visité le 09/03/2015], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf .

consensus se forme autour de la nécessaire distinction entre personnes handicapées vieillissantes et personnes âgées, notamment d'un point de vue social, administratif et économique. (...). Par ailleurs, la distinction doit également être faite en termes de parcours de vie²⁵ ».

La méconnaissance de l'équipe des critères de repérage et des impacts du vieillissement des personnes handicapées psychiques ne lui a pas permis d'affirmer le lien entre ses observations (isolement, rupture avec la vie sociale intra et extra-établissement, agitation, changement de comportement et aggravation brutale de l'état de santé) et la situation de vieillissement. Les membres de l'équipe ont eu tendance à penser qu'il s'agissait de manifestations d'origine psychiatrique et de troubles somatiques isolés.

Dans ce cadre, les professionnels doivent être formés pour leur permettre d'identifier les signes du vieillissement, connaître les impacts au quotidien de l'avancée en âge et adapter l'accompagnement.

Si la situation de vieillissement des personnes n'est pas un simple critère d'âge, il semble opportun de poser un repère en âge comme point de vigilance pour veiller au bon état de santé physique et mental. L'âge de 50 ans semble adapté en raison du principe de précocité du vieillissement chez les personnes handicapées par rapport à la population générale. Si les résidents bénéficient d'un suivi mensuel en soins psychiatriques afin de réguler le traitement psychotrope, il faudra organiser, systématiquement, à partir de 50 ans, des bilans de santé annuels afin de mieux anticiper une dégradation brutale de l'état de santé biologique. Les résidents bénéficient d'un suivi médical préventif (vaccination, éducation à la santé), curatif et coordonné. Néanmoins, en l'absence de signes indiquant une dégradation de l'état de santé, des visites médicales régulières et systématiques ne sont pas organisées. Il faudra donc être plus vigilant face à l'avancée en âge, d'autant que les personnes en situation de handicap psychique montrent des difficultés à exprimer une plainte somatique et/ou une douleur.

De nouvelles pratiques d'accompagnement à mettre en œuvre

Le principe de développement des compétences est en grande partie obsolète pour les résidents en situation de vieillissement qui réclament vouloir être « laissés tranquilles ».

Le changement de rythme de vie des personnes vieillissantes devra être considéré : les sollicitations quotidiennes les fatiguent, il faudra aménager des temps de repos (ou de repli sur soi) plus longs durant la journée (ce qui implique un changement de culture

²⁵ CNSA, 2010, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes », *Dossier technique*, [en ligne], [visité le 10/02/2015], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf .

professionnelle pour les accompagnants). La « vie nocturne » au sein des ESMS devra être accompagnée plutôt que « médicamentée » (face aux agitations nocturnes de Mme C.C. et de Mr R.G., des somnifères ont été prescrits).

Il s'agit également de « trouver le juste milieu » entre un accompagnement qui considère les impacts du vieillissement et favorise en même temps le maintien de l'autonomie et de l'indépendance tant que possible. Dans ce cadre, il faudra veiller au maintien d'activités adaptées (maintien des aptitudes cognitives, gymnastique adaptée pour prévenir les difficultés motrices, maintien des aptitudes sociales), à une alimentation de qualité (apport de calcium et de protéines) et à préserver les relations intimes.

Le cadre de vie devra favoriser la sécurité, la tranquillité et une cohabitation de qualité. Il est nécessaire d'être plus à l'écoute des résidents qui manifestent leur mécontentement face au mode de vie des plus jeunes avec lesquels ils partagent les lieux collectifs (ils ne supportent plus le bruit, le chahut et les « bizarreries » des plus jeunes).

Il faudra créer de nouveaux partenariats, tant pour favoriser l'orientation vers un autre établissement, que pour permettre l'intervention d'appuis extérieurs. La dégradation de l'état de santé de Mme C.C. a mené à l'intervention d'un dispositif d'Hospitalisation À Domicile (HAD). Cette intervention a nécessité un repositionnement professionnel de l'équipe du foyer, non habituée à voir intervenir des appuis extérieurs dans l'aide aux gestes de la vie quotidienne, même si l'intervention de ce service a été un réel soulagement pour l'équipe.

Il faudra également renforcer les liens avec les familles. Si nous favorisons le maintien des liens entre le résident et sa famille, nous rencontrons des difficultés à les associer aux décisions à prendre pour leur proche (d'autant qu'ils bénéficient, presque tous, d'une mesure de protection juridique hors du champ familial). Si j'ai immédiatement informé la famille de Mme C.C de son accident, elle n'a pas été associée à la mise en œuvre des modalités d'accompagnement et de soins. Dans le cas contraire, le père de Mme C.C. aurait sans doute évoqué sa maladie et sa disparition à venir, plus tôt qu'il ne l'a fait.

1.3.3 Des professionnels en manque de repères

Comme explicité précédemment, l'accompagnement de l'avancée en âge des résidents passe par l'information et la formation de l'équipe afin de repérer, anticiper et adapter les pratiques. En outre, pour fédérer l'équipe autour de cette dynamique, elle doit bénéficier d'un étayage pour tendre à de nouvelles pratiques.

Soutenir et accompagner l'équipe vers de nouvelles pratiques

Il est indispensable de promouvoir l'interdisciplinarité tant dans l'observation des signes du vieillissement que dans l'accompagnement. En effet, l'équipe éducative, l'équipe infirmière et l'équipe des veilleurs de nuit mettent difficilement en commun leurs relevés d'observations. Il m'a fallu réguler des différences de positionnements professionnels dans les deux situations décrites. Les différentes postures professionnelles ont créé des tensions, des incompréhensions mutuelles et la mise en place d'un consensus d'équipe a été difficile à mettre en œuvre. Dans ce cadre, des modalités d'observations partagées devront être réalisées, elles devront intégrer des critères permettant de mesurer l'évolution des observations. L'outil devra être simple pour permettre la valorisation de l'expression des usagers. En effet, nous n'avons pas été assez à l'écoute de revendications de Mme C.C et Mr R.G.

Engager une démarche pour l'orientation vers un EHPAD

Afin de garantir la participation des résidents à leur projet de vie, il est opportun de proposer un projet pour favoriser l'accompagnement progressif des résidents vers un EHPAD. Dans ce cadre, une coordination devra être organisée autour d'actions en faveur de la continuité du parcours de vie. Cette coordination devra promouvoir les échanges avec le résident sur sa situation de vieillissement, prendre en compte ses attentes, ses habitudes de vie et considérer le positionnement de sa famille. Elle doit également s'articuler autour de la transmission des informations utiles. Cette mobilisation engagera à :

- développer le lien entre les accompagnants de proximité des résidents (professionnels extra-établissement et proches) afin de favoriser un accompagnement global et partagé ;
- rencontrer les autres structures confrontées à la même problématique pour favoriser les échanges professionnels et s'inspirer des bonnes pratiques ;
- connaître les établissements d'hébergement des personnes vieillissantes (EHPAD et dispositifs spécifiques d'accueil de personnes handicapées psychiques vieillissantes) du territoire pour impulser une coopération.

Ces axes de mobilisation nécessiteront de tenir compte des ressources internes et de celles du territoire. Il est donc question de connaître ces ressources pour envisager un travail de partenariat, de coopération en faveur de la continuité des parcours de vie.

Conclusion de la partie 1

Après plus d'un siècle d'exclusion sociale, marquée par l'enfermement asilaire, les personnes atteintes de troubles psychiques ont réintégré la communauté sous l'impulsion du mouvement de l'antipsychiatrie. A partir des années 1970, les hôpitaux se réorganisent autour de la politique de psychiatrie de secteur et « leurs » patients sont désormais accompagnés par les dispositifs sociaux et médico-sociaux de la communauté.

Le retour dans la communauté des personnes met en exergue leur situation de handicap. Le secteur sanitaire, social, médico-social et le secteur associatif (notamment l'UNAFAM) se mobilisent alors pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychique.

La loi du 11 février 2005 reconnaît le trouble psychique comme une situation de handicap, offrant alors un statut « légitime » aux personnes qui en souffrent. Dans ce contexte, le foyer de vie EPIS a pour objectif de favoriser la citoyenneté de personnes handicapées par des troubles psychiatriques. Le retour à la citoyenneté s'organise autour de modalités d'accompagnement spécifiques (développement des aptitudes psycho-sociales, compensation du handicap et lutte contre la stigmatisation).

Aujourd'hui les personnes handicapées vieillissent. Au sein du foyer EPIS, certains résidents expriment leur volonté de quitter le foyer pour « aller vivre en maison de retraite ». Ainsi, après une décennie de mobilisation pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées psychiques, il est question d'accompagner leur évolution vers la dépendance. L'établissement devra adapter son fonctionnement pour accompagner l'avancée en âge. Il est alors question de mettre en place un dispositif pour :

- mieux connaître pour mieux anticiper les impacts du vieillissement et adapter l'accompagnement ;
- réorganiser le fonctionnement de l'établissement pour une meilleure intervention auprès de personnes vieillissantes ;
- soutenir les professionnels dans le changement des pratiques ;
- favoriser une logique de partenariat et de coopération sur le territoire en faveur de la continuité des parcours de vie des résidents.

2 Accompagner le vieillissement des personnes handicapées psychiques

Le terme d'accompagnement est lié à celui de compagnon. Du latin, *companiono*, il se définit comme celui « *qui mange son pain avec* » ; l'action d'accompagnement traduit donc le déplacement commun et le partage. L'accompagnement de personnes en situation de vulnérabilité implique la connaissance des conditions de vulnérabilité propre à leur situation afin d'apporter les mesures nécessaires à la compensation des difficultés dans un environnement qui n'est pas toujours favorable. Il implique une posture des accompagnants. En effet accompagner sous entend l'idée de protection (assister et soutenir), celle de guidance (conseiller et conduire) et celle d'ouverture et d'émancipation (orienter et mettre en lien).

2.1 Le vieillissement des personnes handicapées psychiques

2.1.1 Vieillissement et schizophrénie

Tous les rapports s'accordent à dire que le vieillissement est un phénomène normal, progressif, inégal quant à l'âge précis où il survient, hétérogène quant aux formes qu'il prend et ayant des conséquences délétères (en particulier une fatigabilité accrue, une diminution des capacités induisant une perte d'autonomie, une augmentation progressive des maladies chroniques métaboliques ou dégénératives). Le vieillissement des personnes handicapées prend des formes diverses qui résultent de la nature de la déficience à l'origine du handicap. Qu'en est-il de l'impact du vieillissement pour les personnes en situation de handicap psychique ?

Les caractéristiques du vieillissement des personnes handicapées psychique

« *En France, les malades psychiatriques âgés de plus de 60 ans représentent 18% de la population totale souffrant de troubles mentaux. Un patient schizophrène sur sept aurait plus de 65 ans*²⁶ ». Néanmoins, l'impact du vieillissement sur les personnes en situation de handicap psychique est peu documenté. Il s'agit surtout d'observations faites à partir de l'hospitalisation de longue durée de personnes atteintes de schizophrénie au sein des services de psychiatrie. Les publications sur les impacts du vieillissement des personnes handicapées psychiques accueillies au sein des ESMS sont quant à elles, rares.

²⁶ JOLIVET G., 2010, « Psychose et vieillissement », *L'information psychiatrique*, [en ligne], vol.86, n°1, p. 40, [visité le 10/10/2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-1-page-39.htm>.

Il semble que ce domaine soit « un domaine orphelin » en comparaison au vieillissement d'autres catégories de handicap. Le peu de publication est sans doute à mettre en lien avec les difficultés à évaluer la réalité quotidienne des personnes, en raison de différents facteurs.

D'abord, il faut considérer la surmortalité prématurée chez les personnes souffrant de schizophrénie, avec un taux 2 à 3 fois plus élevé qu'en population générale. Cette surmortalité est liée au nombre de suicides fréquents à un âge jeune (12 fois plus élevé qu'en population générale), aux maladies vasculaires et respiratoires (en lien avec l'obésité, le tabagisme, le diabète, l'hypertension et les effets métaboliques de certains psychotropes) et d'autres affections (en lien avec les conduites d'addiction et le dysfonctionnement personnel). « *En termes d'années de vie perdues par rapport à la population générale, les études ont montré que les hommes schizophrènes ont une espérance de vie réduite de 18,7 années et les femmes de 16,3 années*²⁷ ».

Ensuite, les personnes vieillissantes ne sont pas toujours identifiées comme étant en situation de handicap psychique. En effet, comme explicité ci-après, sous l'influence du vieillissement, on observe une évolution clinique favorable dans plus de 50% des cas. En outre, il est montré la fréquence de symptômes dépressifs pour les personnes âgées souffrant de schizophrénie. « *Le taux d'affects dépressifs est de 1,5 à 3 fois plus élevé chez les patients âgés que dans la population contrôle non schizophrène. Les taux d'incidence s'étendent de 7 à 75%*²⁸ ». La population âgée des schizophrènes peut donc être confondue avec la population âgée souffrant de dépression.

Enfin, en raison de l'isolement majeur des personnes en situation de handicap psychique, elles perdent progressivement contact avec la communauté et sont alors « perdues de vue » par les dispositifs de la communauté qui pourraient évaluer leur devenir.

Deux publications, parues en 2008²⁹ et 2010³⁰, décrivent le vieillissement des schizophrènes. Elles sont en corrélation avec nos observations quotidiennes au sein du foyer : l'expression clinique de la schizophrénie se modifie avec l'âge. Les symptômes positifs tendent à diminuer en intensité pouvant même aller jusqu'à l'extinction, les symptômes négatifs persistent et peuvent prendre « toute la place ». « *Les modalités évolutives des psychoses chez les patients schizophrènes montrent une atténuation des*

²⁷ ANCELET C., SAUVANAUD F., MANETTI A. et al., 2013, « Comorbidités somatiques et espérance de vie chez les patients présentant une pathologie psychiatrique d'évolution chronique », *Pratiques en santé mentale*, Mars, n°2, p. 5.

²⁸ JOLEVET G., *op.cit.*, p. 44.

²⁹ GALLAND F., JALENQUES I., 2008, « Schizophrénie et vieillissement : aspects cliniques », *Annales médico-psychologiques*, [en ligne], Juin, n°167, p. 476, [visité le 15/09/2014], disponible sur internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00562286/document>.

³⁰ JOLEVET G., *op.cit.*, pp. 39-47.

symptômes pour 62% d'entre eux, 27% restent inchangés ou s'aggravent. (...). L'activité délirante, les hallucinations se tarissent tandis que le retrait social, affectif, le négativisme et l'apathie persistent avec une existence très ritualisée³¹ ».

Si les troubles cognitifs sont aujourd'hui connus et décrits dans la schizophrénie, leur évolution reste sujette à des débats contradictoires et la question de l'altération cognitive progressive n'apparaît pas complètement tranchée. *« Une littérature récente sur psychose et vieillissement répertorie l'existence d'altérations cognitives d'évolution démentielle corrélées au vieillissement chez les sujet psychotiques. (...). Certains affirmeront au contraire l'évolution favorable dans bon nombre de cas³² ».* Lorsque j'ai interrogé les neuropsychologues du service de psychiatrie du CHU, elles m'ont confiées être peu au fait des impacts du vieillissement sur les troubles cognitifs des schizophrènes.

Les observations au sein de l'établissement

On observe au sein du foyer, l'isolement progressif des résidents face à l'avancée en âge. D'ailleurs, ils expriment leur volonté d'être « laissés tranquilles » et la sollicitation des personnes « retranchées » dans leurs symptômes négatifs peut entraîner encore plus de repli ou de l'agressivité (souvent verbale, parfois physique). Face à cette situation, il est indispensable de renforcer la vigilance. En effet, l'atténuation des symptômes positifs a pour conséquence une meilleure appréhension de la réalité par les personnes ; elles deviennent plus conscientes des impacts dans leur vie quotidienne des troubles psychiques. Il faut alors être attentif pour prévenir le risque suicidaire.

Dans certaines situations, nous avons également observé la résurgence de troubles du comportement, voire d'idées délirantes, chez certains résidents bien stabilisés.

La première situation est ce que l'on pourrait appeler « l'intrusion corporelle ». Avec le vieillissement, certaines personnes doivent bénéficier de soins adaptés (un dentier, un appareil auditif, une prothèse, etc...). Nous avons vu des personnes décompenser à nouveau (c'est-à-dire connaître une aggravation brutale de leur état de santé psychique, jusqu'alors stabilisé) par la « simple » mise en place d'un appareil dentaire. Ces appareillages de compensation des déficits liés au vieillissement deviennent intrusifs au point de provoquer des idées délirantes et/ou des troubles du comportement en lien avec un sentiment de persécution ou une angoisse majeure d'intrusion.

La seconde est liée à la difficulté des personnes de décrire un mal-être physiologique et/ou une douleur. Plutôt que de décrire un symptôme, les personnes vont avoir subitement un discours et/ou un comportement inadapté. Ainsi, ces signes deviennent significatifs de l'existence d'un trouble somatique sous-jacent.

³¹ *Ibid.*, p. 42.

³² *Ibid.*, p. 43.

Ces caractéristiques spécifiques au vieillissement des personnes handicapées psychiques sont à positionner au cœur de la mobilisation actuelle pour mieux cerner le champ d'intervention de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

2.1.2 Une décennie de mobilisation autour de la notion de « personne handicapée vieillissante »

Aujourd'hui, dans le monde entier, la population vieillit rapidement. Entre 2000 et 2050, la proportion de la population mondiale âgée de 60 ans et plus, doublera pour passer environ de 11% à 22%. Le nombre absolu des personnes âgées de 60 ans et plus, devrait augmenter pour passer de 65 millions à deux milliards au cours de la même période³³.

En France, selon l'INSEE³⁴, les personnes de 65 ans et plus représentent 17,5% de la population générale (65,8 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2013), un habitant sur dix a au moins 75 ans. D'après les hypothèses de projections démographiques, en 2060, un tiers de la population sera âgée de 60 ans et plus.

Les personnes handicapées bénéficient de cette évolution, générant depuis dix ans la rédaction de nombreux rapports et dossiers techniques.

Le rapport « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* », dénommé rapport BLANC est paru en 2006. Il dresse un état des lieux de la situation de vieillissement des personnes handicapées et il fait des propositions, à court, moyen ou long termes, pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Il vise également à engager la convergence entre les dispositifs de compensation du handicap et de la perte d'autonomie. Dans ce cadre, il tente de donner le nombre de personnes handicapées vieillissantes. « *Une première évaluation aboutit à un total de 290 000 personnes, dont 10 000 en institutions, si on fixe le critère d'âge de 60 ans. (...). La seconde aboutit à 635 000 à 800 000 personnes en définissant la population handicapée de façon plus large en ce qui concerne l'âge*³⁵ ». L'État français semble alors prendre conscience de l'ampleur de la tâche pour répondre au devoir de solidarité en faveur des personnes handicapées vieillissantes. De nombreux travaux vont alors se succéder.

Suite au rapport BLANC, la CNSA édite en 2010 un dossier technique titré « *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes*

³³ Vieillissement de la population dans le monde, disponible sur internet : <http://www.who.int/ageing/fr> .

³⁴ Vieillissement en France, disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089 .

³⁵ BLANC P., *op.cit.*, p. 8.

handicapées vieillissantes ». Elle propose alors une définition de la personne handicapée vieillissante qui n'intègre pas de critère d'âge. « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction de la personne, en l'apparition simultanée d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ; d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge (maladies dégénératives et maladies métaboliques) pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ; mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. Le tout pouvant se conjuguer, jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, (...). Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie³⁶».*

Dans cette dynamique, Patrick GOHET anime le groupe de travail « *l'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion* » face à l'insuffisance du traitement de la question du vieillissement des personnes handicapées dans le cadre des politiques publiques. Un rapport³⁷ est remis en 2013, il décrit le vieillissement des personnes handicapées et pose des pistes de réponses généralisées pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Il est à noter que le groupe de travail décrit le vieillissement des personnes handicapées psychiques comme une situation particulière : « *Le handicap psychique provoque des risques importants de stigmatisation, de marginalisation, d'exposition à la maltraitance, d'isolement. Il est à l'origine de désarroi, de pertes de repères, de tentatives de suicides. Pour toutes ces raisons, l'accompagnement et le soin constituent les pièces maîtresses des réponses à apporter aux personnes handicapées psychiques³⁸ ».*

Le devoir de solidarité nationale en faveur de l'avancée en âge des personnes handicapées va prendre un nouveau tournant avec « l'affaire Amélie ». En octobre 2013, face à l'absence de prise en charge médico-sociale adaptée pour Amélie, le Tribunal administratif condamne l'État à prendre toutes les dispositions pour qu'une offre de soins

³⁶ CNSA, *op.cit.*, p. 18.

³⁷ GOHET P., *op.cit.*

³⁸ *Ibid.*, pp. 21-22.

permette sa prise en charge effective dans un délai de quinze jours. Denis PIVETEAU (conseiller d'État) est alors missionné pour faire des propositions au gouvernement afin de faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes handicapées. Le rapport « *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*³⁹ » est remis au gouvernement en juin 2014. Face à « *la conviction, (...), qu'il est possible, par une mobilisation sans faille, de mettre vraiment un terme aux ruptures de parcours*⁴⁰ », les préconisations sont nombreuses et s'adressent aux MDPH, à la CNSA, aux autorités de tarification et de contrôle, aux gestionnaires d'ESMS, aux établissements de santé, aux personnes handicapées et à leur entourage. Les indications sont celles d'une structuration de réponses territoriales prenant résolument le point de vue de l'utilisateur et organisées autour de la transversalité des dispositifs scolaires, sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

Avec la parution, en mars 2015, des recommandations de l'Agence Nationale d'Évaluation du Secteur social et Médico-social (ANESM) pour « *l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*⁴¹ », le champ de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes semble donc aujourd'hui défini. Néanmoins, quelles sont aujourd'hui les réalités de terrain ?

2.1.3 Les perspectives d'avenir pour les personnes handicapées psychiques vieillissantes

Le projet de loi pour l'adaptation de la société au vieillissement, déjà évoqué en introduction, fait plusieurs fois rappel au maintien à domicile afin de « bien vieillir chez soi ». Les résidents du foyer EPIS ne semblent pas, dans leur majorité, vouloir vieillir au sein de l'établissement.

Vivre « chez soi » en établissement : un antagoniste pour les résidents

Aujourd'hui en France, l'indicateur d'inclusion sociale est celui du logement. Le logement, « le chez soi » n'est pas seulement un espace clos (des murs), il s'agit aussi de se sentir

³⁹ PIVETEAU D., 2014, *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, [en ligne], [visité le 05/02/2015], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf .

⁴⁰ *Ibid.*, p. 13

⁴¹ ANESM, 2015, « *Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* », *Recommandations de bonnes pratiques*, [en ligne], [visité le 04/04/2015], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Adaptation_Personnes_handicapees_vieillissantes-Interactif.pdf .

« bien chez soi » pour « se sentir soi ». On peut d'ors parler d'investissement psychique du logement. Il relève de plusieurs éléments :

- le choix du type de logement, du quartier ;
- la capacité à répondre à une certaine logistique (entretien du logement, faire des démarches administratives, prendre soin de soi) ;
- la personnalisation de son espace de vie (ameublement, agencement, décoration) ;
- le choix des personnes avec qui on vit durablement (compagnon/compagne) ou ponctuellement (invités et voisinage) ;
- le sentiment de sécurité.

L'investissement psychique du logement est rendu complexe lorsqu'on vit une situation de handicap psychique, il est difficile de personnaliser un lieu lorsqu'on n'est pas soi-même individualisé, que le sentiment d'angoisse est récurrent et que les troubles cognitifs invalident les initiatives ou projections.

Ce phénomène conduit souvent à un investissement mécanique du logement qui reste neutre ou devient triste et inanimé. Les professionnels des Services d'Accompagnement À la Vie Sociale (SAVS) ou des SAMSAH, qui interviennent au domicile de personnes handicapées psychiques, observent très souvent cette situation lors des visites à domicile : nombreux sont ceux qui vivent dans un espace de vie non agencé (certains n'ont même pas de lit), ils ne font que très peu de démarches administratives (les courriers ne sont pas ouverts), ils connaissent peu les ressources de leur quartier (ni même les voisins) et vivent les volets clos pour éviter un sentiment d'insécurité trop important. Dans de telles situations, les personnes fuient souvent leur logement. Il s'agit d'une fuite psychique (incurie, squat du logement) et/ou d'une fuite physique (les personnes mangent et dorment régulièrement en dehors de leur domicile ou quittent durablement leur logement).

Lorsque le logement ne peut plus assurer sa fonction d'espace de vie et de sécurité, les personnes handicapées psychiques sont orientées et accompagnées vers les foyers de vie (dans le meilleur des cas). Ces derniers offrent et assurent un endroit où elles peuvent s'abriter jour et nuit (également pour dormir, manger et vivre en privé). En ce sens, on peut définir un foyer de vie comme un logement, un « chez soi », mais sa mission va bien au-delà du « logement » : il propose un ensemble de prestations adaptées pour répondre aux attentes et aux besoins des personnes (« l'hébergement »). Si l'intérêt de ces prestations est irrévocable, elles ont pour inconvénient de semer le doute chez les personnes handicapées psychiques accueillies dans les foyers tel que le foyer EPIS. En effet, contrairement à d'autres typologies de handicap, les personnes handicapées psychiques intègrent un foyer de vie vers 35-40 ans, lorsque la capacité à vivre « chez

soi » est rendue impossible par l'évolution chronique de la pathologie, la stigmatisation et la rupture du lien social. Alors, comment considérer que l'on est « chez soi » quand le logement (bénéficiaire du gîte et du couvert) et l'hébergement (bénéficiaire d'une prise en charge sociale et médico-sociale pour assurer la sécurité et la pérennité du logement) fait suite à la rupture avec une vie « ordinaire » ? Comment se sentir « chez soi » quand on n'a généralement pas choisi de vivre dans l'endroit dans lequel on vit ? Comment se sentir en sécurité quand la pathologie psychique fait vivre au quotidien un sentiment d'angoisse et de souffrance ? Toutes ces questions doivent rester prégnantes dans l'accompagnement quotidien pour permettre une juste posture professionnelle.

Dans leur majorité, les personnes vieillissantes hébergées au foyer EPIS expriment clairement qu'elles souhaiteraient vivre ailleurs à courtes ou brèves échéances. Toutes les adaptations à mettre en œuvre pour favoriser le « bien vieillir » ne doivent donc pas avoir comme finalité le maintien dans l'établissement, elles doivent permettre l'accompagnement des aspirations des personnes. Les avantages d'un établissement médico-social (logement et prestations individualisées) permettent de penser à la perspective d'un accompagnement individualisé (le maintien dans l'établissement ou l'accompagnement vers un autre établissement).

Aujourd'hui le territoire de la Loire offre des propositions d'accueil au sein de lieux de vie dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées psychiques vieillissantes permettant de projeter l'orientation vers un nouveau lieu de vie. Il va sans dire, que l'orientation vers un nouveau lieu de vie doit être organisée lorsque les personnes en font la demande ou lorsque l'établissement d'accueil se trouve en difficulté pour apporter des réponses adaptées à leurs besoins.

L'offre actuelle sur le territoire pour l'accueil des personnes handicapées psychiques vieillissantes

Si les lois de 2002 et 2005 ont favorisé la réorganisation des établissements du territoire en positionnant l'usager au cœur du système, la loi n°2009-330 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et au Territoire (dite loi HPST) a imposé la poursuite de la réforme du fonctionnement autour de la modification du principe de création « de places » au sein des établissements. Dans ce cadre, elle crée les Agences Régionales de Santé (ARS) afin de regrouper sous la même tutelle le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Les ARS ont pour mission de mettre en œuvre, à l'échelle régionale, une politique nationale de santé. Pour se faire deux outils sont créés. D'abord, les appels à projets : c'est à l'ARS et au département de définir les besoins d'un territoire dans le cadre d'un cahier des charges très précis, afin de comparer les offres par une mise en concurrence sincère, loyale et équitable de la qualité de l'accompagnement.

Ensuite, le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) qui décline les orientations prioritaires à mettre en œuvre au niveau régional puis départemental. Les Départements sont donc inscrits dans cette logique dans l'élaboration de leurs schémas.

Dans le domaine de la santé mentale, le PSRS Rhône Alpes 2011-2015⁴² pose pour orientation la nécessité de « *Prévenir, retarder ou limiter les conséquences de la perte d'autonomie chez la personne handicapée*⁴³ ». Le schéma départemental de la Loire 2010-2014⁴⁴ place l'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées comme l'une de ses priorités, à partir de plusieurs éléments : « *l'augmentation des besoins spécifiques d'accompagnement en milieu spécialisé comme en milieu ordinaire ; les incidences importantes sur l'organisation et le fonctionnement du système d'accompagnement du champ du handicap et du champ de la vieillesse ; le régime d'aide sociale (maintien des dispositifs réglementaires en faveur des personnes handicapées jusqu'à 75 ans)*⁴⁵ ».

C'est dans ce cadre qu'un EHPAD a ouvert ses portes en mai 2015 à Saint-Étienne. Il intègre 15 places dédiées à l'accueil de personnes handicapées psychiques vieillissantes. Ce contexte est favorable à la mise œuvre un travail de partenariat pour l'accompagnement de résidents vers un autre lieu de vie. En outre, sur le département de la Loire, il existe six autres EHPAD offrant des places dédiées à l'accompagnement de personnes handicapées psychiques vieillissantes. Aujourd'hui, au total, ces établissements comptabilisent 75 places d'accueil en EHPAD (voir Annexe 3). Même s'il faut tenir compte du nombre de demandes d'admissions sur les listes d'attente, cette configuration est l'opportunité de développer un travail de partenariat autour d'une coopération au service des personnes handicapées psychiques vieillissantes.

Elle permet également de mieux connaître les conditions favorables d'intégration. Il s'agit :

- de l'expression par la personne (ou celle de son représentant légal et/ou de sa famille lorsque la personne ne peut le faire) de sa volonté d'entrer dans l'établissement ;
- de l'atténuation des troubles résiduels de la pathologie psychique et notamment des troubles du comportement ;

⁴² ARS, 2011, *Plan stratégique régional de santé Rhône-Alpes 2011-2015*, [en ligne], [visité le 10/04/2015], disponible sur internet : http://www.ardecche.gouv.fr/IMG/pdf/Projet_PSRS_Version_Definitive_1er_aout_2011_cle5bb5b9-1.pdf.

⁴³ *Ibid.*, p. 77.

⁴⁴ Département de la Loire, 2010, *Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2010-2014*, [en ligne], [visité le 15/03/2015], disponible sur internet : <http://www.loire.fr/upload/docs/application/pdf/2011-02/schema-dpt-pa-2010-2014.pdf>.

⁴⁵ *Ibid.*, pp .26-27.

- de la capacité de la personne à intégrer la différence d'âge et la dépendance de ses « nouveaux compagnons », la moyenne d'âge étant de 85 ans en EHPAD ;
- de sa capacité à demander du soutien ou de l'aide si nécessaire, le taux d'encadrement médico-social étant généralement de 0,1 ;
- de l'engagement du maintien du suivi psychiatrique de secteur.

En ce sens, l'entrée en EHPAD de personnes handicapées psychiques vivant en ESMS est un gage de « candidature adaptée ». En effet, l'accompagnement préalable à l'accueil en EHPAD permettra de préciser les attentes, de définir des adaptations nécessaires à la compensation des difficultés personnelles et de favoriser l'implication des soignants. Il s'agit d'accompagner le « bien vieillir ».

2.2 « Bien vieillir » en situation de handicap psychique

2.2.1 Favoriser le rétablissement, la qualité de vie et développer le pouvoir d'agir

Accompagner le rétablissement

De l'anglais « Recovery », ce concept se décrit comme le moyen de vivre une vie satisfaisante malgré les limites imposées par la maladie. Le rétablissement est aujourd'hui une référence en termes de politique de santé mentale. Il est né de l'observation, dans les années 1970, du mouvement « des consommateurs/survivants de la psychiatrie » (traduction du terme « survivors ») développé aux Etats-Unis. Il s'agit de la mobilisation de personnes atteintes de troubles schizophréniques qui démontrent leur capacités à (re)prendre leur vie en main. En France, on a observé cette capacité après la Seconde Guerre Mondiale. Durant cette guerre, les hôpitaux psychiatriques sont laissés sans ressource, la survie des malades est conditionnée à leurs capacités à mettre en place une micro société dans laquelle ils doivent trouver des ressources (internes et externes) pour éviter la mort par la faim et le froid (d'ailleurs plus de 40 000 malades sont morts dans ces conditions). La guerre terminée, leurs capacités à s'autonomiser pour survivre est mise en évidence.

Le rétablissement est un processus individuel, propre à chacun. Il ne s'agit pas de guérison de la pathologie, mais de l'acceptation de celle-ci pour retrouver une vie sociale. *« C'est en acceptant ce que nous ne pouvons pas faire ou être, que nous découvrons ce que nous pouvons être et ce que nous pouvons faire. (...) L'important n'est pas de guérir,*

*mais de vivre avec ses maux*⁴⁶ ». En France, l'affirmation du principe de rétablissement a permis de reconnaître le trouble psychique comme une situation de handicap, de créer les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et de promouvoir la participation des personnes en situation de handicap psychique au sein des CLSM. «*Le principe actif du rétablissement n'est pas seulement de maintenir les gens dans la communauté, mais faire en sorte qu'ils soient de la communauté dans laquelle ils vivent*⁴⁷ ».

Pour favoriser le rétablissement des résidents en situation de vieillissement, les activités d'éveil psychomoteur, déjà mis en œuvre au sein de l'établissement, seront renforcées. Chaque matin, il est organisé une activité collective autour des sensations psychomotrices (Gymnastique douce, activité Tai-chi, parcours de santé adaptés) afin de réveiller progressivement le corps et l'esprit soumis quotidiennement à la douleur physique et psychique. Cet « éveil » tend aussi à rendre les résidents plus participatifs, plus conscients de leur corps et de leur environnement.

Accompagner l'avancée en âge doit permettre de favoriser le rétablissement. Pour cela il est question de favoriser « la qualité de vie » et « le Développement du Pouvoir d'Agir » des personnes.

Favoriser la qualité de vie

Enjeu de société majeur dans le monde, l'OMS définit en 1994 la qualité de vie comme « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit, d'un champ large conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, sa spiritualité, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement*⁴⁸ ». Ainsi, la globalité de l'approche rend complexe l'évaluation de la qualité de vie des personnes.

Ce qui me semble important de considérer, c'est la mesure des corrélations ou des écarts entre « la qualité de vie objective », c'est-à-dire considérant les conditions de vie effectives et « la qualité de vie subjective », c'est-à-dire considérant la perception par la personne de ses conditions de vie. Au foyer EPIS, chaque année, au moment de

⁴⁶ DURAND B., 2014, « Le rétablissement », *Pratiques en santé mentale*, Mai, n°2, p. 1.

⁴⁷ ROELANDT J.L., VAGLIO A., MAGNIER J. et al., 2015, « La santé mentale en France et dans le monde : "des hommes pas des murs" » *Pratiques en santé mentale*, Février, n°1, p. 51.

⁴⁸ OMS, 1994, Définition de la qualité de vie, disponible sur internet : <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js4929f/9.9.html> .

l'actualisation du PAI, les résidents remplissent une auto évaluation de qualité de vie (voir Annexe 4). En 2013, j'ai réalisé avec l'équipe cet outil (inspiré d'un outil existant) afin de permettre le positionnement des résidents sur leur qualité de vie dans un contexte global. Cette auto évaluation est remplie avec l'aide de l'équipe éducative. La régularité de cette saisie permet d'évaluer l'évolution d'année en année, donc au fur et à mesure de l'avancée en âge.

L'utilisation de cet outil a posé des questions : évaluer quoi exactement ? Dans quel objectif ? Quelle est l'influence de l'aide apportée par l'équipe éducative ? J'ai pris la décision avec l'équipe d'utiliser cet outil comme un moyen d'entrer en relation avec le résident sur la question de son avancée en âge pour définir ensemble des priorités qui seront validées en commun. Cet outil d'auto évaluation devra faire consensus autour des attentes des résidents entre l'ensemble des acteurs : le résident, les professionnels intra et extra-établissement et l'entourage familial.

Les discussions autour de cet outil viseront à permettre au résident de participer à l'amélioration de ses conditions de vie. Il s'agit de développer son pouvoir d'agir.

Promouvoir le Développement du Pouvoir d'Agir

L'expression « *Développement du Pouvoir d'Agir (DPA)* » est la traduction du terme anglais « *empowerment* ». Le DPA se définit comme un processus par lequel des personnes accèdent, ensemble ou séparément, à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient. Cette définition replace alors le contexte et les modalités d'accompagnement dans le cadre des principes fondamentaux des lois de 2002 et de 2005.

L'ouvrage « *Développement du Pouvoir d'Agir. Une nouvelle approche de l'intervention sociale* »⁴⁹, distingue deux catégories d'acteurs du DPA : « *ceux qui sont concernés de près par le problème (les acteurs concernés) et ceux qui sont concernés de loin (les acteurs impliqués)* »⁵⁰. Le DPA a donc pour finalité la construction d'actions communes des personnes concernées de près et de loin pour travailler à l'amélioration de la situation. Concernant, les résidents qui expriment leur départ du foyer « pour une maison de retraite », il s'agit du point de départ de l'approche d'une démarche de DPA : le pouvoir d'agir commence par la capacité de dire. Si nous avons été surpris d'apprendre qu'ils avaient l'intention de quitter l'établissement pour un lieu, qu'ils considèrent plus adapté à leur situation de « personne âgée », nous devons les accompagner dans l'élaboration de ce projet. Pour accompagner les résidents, il est nécessaire « *d'intervenir simultanément*

⁴⁹ JOUFFRAY C. (dir), 2014, *Développement du pouvoir d'agir. Une nouvelle approche de l'intervention sociale*, Rennes : Presses de l'EHESP, 232 p.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 19.

sur les individus, le collectif et le contexte structurel ; de prendre le temps de définir le problème du point de vue des personnes, d'explorer la diversité des acteurs et identifier leurs enjeux ; de permettre la prise de conscience de la démarche et d'en évaluer les effets ; de passer de la consultation à la coproduction⁵¹ ».

Les modalités d'accompagnement mises en œuvre au sein de l'établissement ont pour objectif de développer le pouvoir d'agir des résidents au quotidien.

D'abord, l'établissement est situé au centre ville afin de faciliter les déplacements « hors des murs » de la structure. Les allers et venues des résidents dans le quartier et dans le centre ville pour participer à des activités (nombreux sont adhérents la maison de quartier), pour se rendre aux consultations médicales ou simplement pour « se balader » permettent le développement des habiletés sociales et la compensation des difficultés en termes d'identité personnelle. Si tous ne parviennent pas à adopter un comportement socialement adapté, il est préférable qu'ils se confrontent à la réalité de l'environnement, plutôt que de les voir déambuler dans les couloirs de l'établissement. Ces allers et retours hors du foyer permettent aux résidents de « se décoller » des murs de l'institution et de développer leur pouvoir d'agir.

Ensuite, les activités de « remédiation » cognitive permettent d'améliorer les capacités décisionnelles, la sélection des informations pertinentes, la prise d'initiative et la planification d'actions dans la vie quotidienne.

Au fur et à mesure de l'avancée en âge, il sera important de maintenir ces habitudes.

Favoriser le « bien vieillir » doit considérer le maintien de l'accompagnement du Développement du Pouvoir d'Agir afin de tendre à une qualité de vie favorable utilisable dans le rétablissement individuel. En outre, pour permettre un vieillissement dans les meilleures conditions possibles, il est indispensable de raisonner également autour de la notion de continuité des parcours de vie.

2.2.2 Coopérer en faveur de la continuité des parcours de vie

Depuis les années 2000, le champ du secteur social et médico-social est en pleine mutation, entraînant un changement de paradigme dans le fonctionnement des ESMS.

Alors qu'il était question de « prendre en charge » les personnes handicapées tout au long de leur vie dans des circuits programmés une fois pour toute, les lois de 2002, 2005 et 2009 ont imposé un nouveau référentiel d'accompagnement : elles affirment la place des usagers au cœur du système et confient aux ESMS de répondre à leurs attentes et

⁵¹ *Ibid.*, p. 79.

leurs besoins utilisant la coopération des acteurs d'un territoire pour la réalisation de leur projet de vie.

« Le projet de vie, pierre angulaire du parcours⁵² »

La loi de 2005 impulse le concept de projet de vie pour les personnes handicapées : les MDPH deviennent dans chaque département le lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leurs familles. Elles constituent un réseau local d'accès à tous les droits : prestations et aides. La Commission des Droits et de l'Autonomie regroupe les compétences des anciens dispositifs et oriente les personnes vers des dispositifs ou établissements désignés comme prestataires d'accompagnement à la réalisation du projet individualisé.

Dans ce contexte, « *la MDPH assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie⁵³* ».

Le projet de vie est formulé par la personne elle-même, ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis, en considérant « *ses besoins et ses aspirations* » (Article 11 de la loi du 11 février 2005). Un feuillet est intégré au dossier déposé à la MDPH, sur lequel la formulation du projet de vie est libre, sans limite imposée. « *Le projet de vie témoigne de la volonté d'orienter sa vie vers des fins souhaitées et de parvenir plus immédiatement à un mode de vie intéressant. Tout un chacun peut donc établir un projet de vie à des fins de développement personnel ou de promotion sociale. (...). De manière synthétique, un projet de vie peut se composer de quatre grands domaines déterminants notre vie : la santé (au sens le plus large de bien-être général) ; l'activité (professionnelle ou autre) ; le mode de vie (l'environnement, le logement, le rythme de vie, la consommation) ; les relations sociales (familiales, affectives, sexuelles, amicales, publiques)⁵⁴* ».

C'est dans ce cadre, que sont mis en œuvre les PAI au sein du foyer EPIS. Néanmoins, il me semble indispensable de ne pas faire abstraction :

- du sentiment que peuvent ressentir les personnes autour d'une injonction paradoxale (si les résidents ont accepté de vivre au foyer après cheminement, ils l'ont rarement choisi) ;
- des difficultés de projection que rencontrent les personnes ;
- de l'intervention, dans le cadre de ces difficultés, des familles ou des professionnels dans l'élaboration du projet d'accompagnement à partir de leurs propres interprétations ou de leurs référentiels professionnels. En effet, les

⁵² LOUBAT J.R., 2013, « Parcours et projets de vie, vers une reconfiguration de l'action médico-sociale. », *Les cahiers de l'actif*, Juillet/Août, n°446/447, p. 10.

⁵³ Article 64 de la loi du 11 février 2005.

⁵⁴ LOUBAT J.R., *op.cit.*, pp. 10-11.

projets de vie trouvent généralement ancrage dans la revendication (très souvent légitime) ;

- des difficultés à favoriser au quotidien l'individualisation au sein d'un collectif ;
- des difficultés de compréhension des personnes de la complexité de l'organisation sociale et médico-sociale autour des outils. Quelles distinctions peuvent-ils réellement faire entre projet de vie, projet d'établissement ou de service, projet d'accompagnement individualisé, plan de compensation du handicap ?

Malgré ces questionnements, mon objectif est de permettre la mise en place d'un accompagnement individualisé de qualité pour tendre à la concrétisation des aspirations individuelles. Jean René LOUBAT décrit les actions à mettre en œuvre dans l'accompagnement des projets individualisés, cette description me convient. Il s'agit de :

- *« l'appréciation de la situation de la personne : ses attentes (ce qu'elle souhaite en lien avec son projet de vie), ses expériences (ce qu'elle a déjà fait ou tenté), ses ressources (ce qu'elle peut et sait faire, ce sur quoi elle peut s'appuyer, ce qu'elle offre son environnement, ses relations) ;*
- *la proposition de préconisations et sa négociation : les diverses prestations proposées, les moyens mobilisés (matériels et humains), la programmation (étapes, délais, acteurs) ;*
- *le processus et les effets obtenus, via une co-évaluation : le déroulement des interventions, les résultats patents, la satisfaction de la personne, les évolutions du projet⁵⁵ ».*

Le dictionnaire français (Larousse) définit le « projet » de plusieurs façons :

- but que l'on se propose d'atteindre ;
- idée de quelque chose à faire, que l'on présente dans ses grandes lignes ;
- première ébauche, première rédaction destinée à être étudiée et corrigée ;
- étude de conception de quelque chose, en vue de sa fabrication.

Ces définitions intègrent les notions de mobilité, de construction d'étapes, de perspectives de corrections et donc d'allers et de retours. Dans ce cadre, les établissements construisent aujourd'hui des partenariats et des coopérations pour favoriser les parcours de vie.

Construire un partenariat et une coopération au service des parcours de vie

Tous les rapports parus ces dernières années s'accordent à promouvoir l'intervention sociale et médico-sociale au service des parcours de vie de personnes handicapées.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 16.

Évoquer le parcours de vie, intègre d'emblée l'avancée en âge et impose de se situer dans une dynamique hors d'une gestion « de places » en établissement.

L'ARS définit le parcours de vie des personnes handicapées comme « *la trajectoire globale dans leur territoire, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. (...). Les objectifs finaux de l'approche « parcours » peuvent être résumés dans la phrase suivante : faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment. Le tout au meilleur coût*⁵⁶ ». Le handicap psychique revêt des visages multiples, il existe pratiquement autant de parcours que de personnes. En outre, le trouble psychique se caractérise par la variabilité dans le temps qui invalide la continuité des parcours. Pour prévenir les ruptures dans les trajectoires de vie, il est alors question que les dispositifs d'un territoire se complètent, ou se succèdent, dans la transversalité.

Si le partenariat et la coopération des ESMS en faveur des parcours de vie sont de mise, les constructions des collaborations commencent juste à se développer. En effet, la « *capacité de transférer des identités groupales et corporatistes en direction d'une identité supérieure*⁵⁷ » n'est pas encore « naturelle » dans les ESMS. La raison principale est celle de l'exercice du pouvoir. Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG, dans l'ouvrage « *L'acteur et le système* », définissent les organisations comme « *Le royaume des relations de pouvoir, de l'influence, du marchandage et du calcul. (...) Un construit humain qui n'a pas de sens en dehors des rapports entre ses membres*⁵⁸ ». Ces auteurs décrivent quatre sources de pouvoir :

- une compétence ou une spécialisation fonctionnelle qui permet à l'acteur de résoudre seul des problèmes spécifiques ;
- la maîtrise des relations avec l'environnement : l'acteur utilise ses connaissances, ses relations pour arriver à ses fins ;
- la détention d'informations que l'acteur va transmettre en fonction de ses objectifs et aux correspondants choisis ;
- la connaissance et l'utilisation de règles : lorsque l'acteur connaît bien les règles, il sait les utiliser à son profit.

La coopération impose le partage du pouvoir au bénéfice d'une cause commune et peut devenir « naturelle », si l'organisation de cette coopération est au service d'une mission

⁵⁶ ARS, Définition du parcours de vie, disponible sur internet : <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html> .

⁵⁷ LOUBAT J.R., *op.cit.*, p. 19.

⁵⁸ CROZIER M., FRIEDBERG E., 1992, *L'acteur et le système*, 3^{ème} édition, Paris : Éditions du Seuil, p. 50.

(et non l'inverse) dans laquelle l'usager est au centre du dispositif. La coopération doit être, avant tout, une question de stratégie territoriale. C'est l'objet du groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » mis en place dans le département de la Loire que je décrirai dans la troisième partie de ce mémoire.

L'un des axes de travail de ce groupe est la lutte contre la stigmatisation afin de permettre la continuité des parcours et prévenir les risques de rupture des projets de vie.

2.2.3 Lutter contre la stigmatisation : une vieille histoire, toujours la même histoire

Avec l'avènement des neuroleptiques (1952) et la mise en place de la politique de secteur (1960), la maladie mentale, revenue dans la cité, est redevenue visible. « *On peut dire que le traitement social de la folie via l'enfermement et la déchéance des droits humains, la confusion entre soins et contraintes, l'hôpital et la prison, la médecine et la justice, ont fortement contribué à renforcer collectivement le noyau central de la représentation de la folie et des fous. (...). La stigmatisation comprend trois facettes : l'ignorance, les préjugés et la discrimination. (...) Au-delà d'un simple étiquetage, il s'agit bien d'un processus insidieux de domination et de privation de pouvoir social⁵⁹* ».

La volonté de « déstigmatiser » les troubles psychiques...

À partir des années 1990, la notion de santé mentale se développe et elle a tendance à remplacer celle de psychiatrie. « *Parler de santé mentale plutôt que de psychiatrie se veut, notamment une démarche pédagogique vers le grand public, qui entend « déstigmatiser » la maladie mentale, en l'englobant dans un domaine plus large. La santé mentale est, en effet, censée concerner tout le monde. (...). La notion de santé mentale est associée à des pratiques de prévention, à la recherche de facteurs liés à une bonne ou une mauvaise santé mentale. Elle se distingue de la logique curative et de réparation de la psychiatrie⁶⁰* ». Pourtant les préjugés ont la vie dure : l'enquête « *la santé mentale en population générale, images et réalités* » réalisée par le Centre de collaborateurs de l'OMS en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques est parue en octobre 2004⁶¹ (même si cette enquête a plus de dix ans, je prends le parti de dire que la situation n'a pas beaucoup évoluée). Elle a pour objectif principal de décrire les représentations de « la maladie mentale » et de « la dépression » auprès des adultes en population générale. Cette enquête a été réalisée

⁵⁹ CARIA A., ARFEUILLÈRE S., LOUBIÈRE C. et al., *op.cit*, p. 25.

⁶⁰ VELPRY L., 2013, « La notion de santé mentale », *Pratiques en santé mentale*, Août, n°3, p. 11.

⁶¹ Drees, 2004, *Enquête santé mentale en population générale : images et réalité*, [en ligne], [visité le 12/05/2015], disponible sur internet : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er347.pdf>.

auprès de 36 000 personnes adultes en France entre 1999 et 2003. Les résultats montrent donc que la « maladie mentale » est fortement associée à l'irresponsabilité, l'acte incontrôlable, la dangerosité et les actes illégaux alors que « la dépression » semble plus acceptable et moins exposée à la stigmatisation. Cette étude fait ressortir deux aspects majeurs de la représentation sociale des troubles psychiques : la méconnaissance et la peur.

...mais une situation qui perdure avec l'avancée en âge

Lorsque les résidents évoquent leur départ « en maison de retraite », ils expriment alors leur volonté d'être identifiés comme des personnes âgées et non plus comme des personnes handicapées psychiques, souhaitant abandonner ce statut sans regret, tant il est empreint de préjugés. Pourtant, les personnes handicapées psychiques vieillissantes se confrontent toujours aux représentations sociales négatives lorsqu'il est question d'être accueillis dans les dispositifs de « droit commun ». Les responsables d'EHPAD mettent en avant leur manque de formation, de compétence et le manque de moyen humain pour répondre aux besoins des personnes handicapées psychiques. Ce positionnement trouve ancrage dans l'histoire commune de la psychiatrie et du secteur des personnes âgées.

Sous l'impulsion de la politique de secteur, l'une des premières actions des équipes de soins en psychiatrie a été d'orienter les personnes les plus invalidées vers une prise en charge au sein des « hospices » (ce terme a aujourd'hui disparu pour celui d'EHPAD), avec dérogation d'âge. Peu à peu, l'engagement des équipes de soins de secteur dans l'appui aux EHPAD s'est déconstruit face à la multiplication des missions de l'hôpital alors que les moyens stagnaient, voire diminuaient. Les EHPAD se sont progressivement « retrouvés à gérer seuls » une population qui n'étaient « pas leur population de référence ». Dans ce contexte, les personnes atteintes de troubles psychiques ont progressivement perdu de vue les bénéfices de leur hébergement dans ces structures : les équipes de soins rappelaient la situation de handicap, maintenaient un espace de parole privilégié et favorisaient le maintien de la qualité de vie. Cette situation a entraîné la difficulté des personnes handicapées psychiques à supporter leurs conditions de vie au long terme (cohabitation avec des personnes âgées, sentiment de privation de liberté), générant l'augmentation de troubles du comportement. Ce phénomène a marqué l'histoire des EHPAD, a laissé des rancœurs vis à vis du secteur des soins en psychiatrie et la représentation « du schizophrène » autour de « l'incontrôlabilité », « l'acte insensé » a perduré dans l'histoire de ces établissements. Aujourd'hui, ils accueillent les personnes handicapées psychiques vieillissantes au sein d'unités dédiées dans lesquelles un renfort de moyens est organisé. Néanmoins, ces dispositifs restent en nombre insuffisant et le droit commun devra être sollicité. Ainsi, la lutte contre la stigmatisation auprès des

EHPAD « ordinaires » sera un axe incontournable dans l'élaboration d'un projet d'adaptation en faveur des attentes et besoins des personnes handicapées psychiques.

Pour renforcer les modalités d'intervention décrites dans ce paragraphe, il sera également nécessaire d'impulser la mise en place de nouvelles pratiques au sein des ESMS.

2.3 De nouvelles pratiques, de nouveaux partenaires

Afin d'illustrer les démarches pour favoriser la mise en place de nouvelles pratiques, je fais le choix d'évoquer mon expérience depuis de ma prise de fonction.

2.3.1 Accompagner le changement

Pour accompagner le changement, il est indispensable que les professionnels aient une bonne connaissance de l'environnement et du contexte réglementaire dans lesquels ils exercent leur mission. Le champ de l'accompagnement des personnes handicapées s'appuie sur :

- Le renfort et la garantie des droits des personnes ;
- La diversité et individualisation de l'offre d'accompagnement en tenant compte de l'évolution des attentes et des besoins ;
- La promotion de la notion de service rendu aux personnes.

L'affirmation de ces principes correspond à la mise œuvre d'une « *conduite du changement* » en référence aux modalités instaurées à l'ouverture de l'établissement. Pour D. AUTISSIER et J.M. MOUTOT, la conduite du changement se définit à partir de trois phases :

- « *Une phase de diagnostic (elle permet d'identifier le périmètre du changement en terme de processus, de structures, d'acteurs et de type de changement. Il s'agit de réaliser un cadrage qui permettra de définir les leviers les plus pertinents) ;*
- *une phase de leviers (elle prévoit la planification et la réalisation des actions de communication, de formation et d'accompagnement des transformations) ;*
- *une phase de pilotage (elle a pour objet de mesurer les résultats des actions du changement entreprises dans la phase de leviers mais également de mesurer l'évolution de l'activité et l'obtention des objectifs initiaux)⁶² ».*

⁶² AUTISSIER D., MOUTOT J.M., 2013, *Méthode de conduite du changement. Diagnostic Accompagnement Pilotage*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod, p. 17.

Structurer l'organisation et optimiser les ressources humaines

Afin de conduire la phase de diagnostic, des entretiens collectifs puis individuels sont programmés. Les entretiens collectifs sont organisés autour de groupes de professionnels intervenant dans la même mission professionnelle ou dans une mission de proximité (services techniques). L'objectif est d'évaluer l'organisation et les interactions professionnelles mises en œuvre dans l'accompagnement des résidents en situation de vieillissement. Les entretiens individuels ont pour but de mieux connaître le positionnement des membres de l'équipe face à leurs interventions quotidiennes auprès des personnes vieillissantes ; évaluer leurs compétences acquises et celles à développer ; évaluer les positionnements individuels ; évaluer les perspectives de mobilisation des personnalités d'influence (sur chaque unité de vie, on note la présence d'une personnalité d'influence qui organise la vie du collectif de travail).

Ces entretiens permettent de constater que la vie au sein de l'établissement s'organise autour d'un quotidien, parfois plus porté sur les besoins et les attentes des professionnels que sur celui des résidents. Il me faut mieux structurer l'organisation afin de rendre plus lisible la mission de l'établissement. Pour Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG⁶³, une organisation structurée ne supprime pas les « zones d'incertitudes » (des zones qui ne sont pas précisément définies ou délimitées au sein d'une organisation), mais elle en produit moins. Ces auteurs confirment que ce sont les individus dans leur ensemble (« les acteurs ») qui créent le système d'une organisation professionnelle. Les acteurs poursuivent leur propre stratégie, ils utilisent à leur profit les ressources à leur disposition dans cette organisation, de la manière la plus judicieuse tenant compte des contraintes du moment. Au sein d'une organisation plus structurée, plus contraignante, les acteurs ont toujours une relative marge de manœuvre dans la recherche de leur intérêt personnel, mais la contrainte oblige à l'ajustement de leur conduite face aux nouvelles données.

Cette réorganisation vise à permettre la transversalité des compétences sur les différents lieux de vie. Dans ce contexte, une mobilité interne est mise en place. Face à cette situation, une partie de l'équipe manifeste son mécontentement, l'autre partie (la majorité) aspire à retrouver une nouvelle organisation et un sens au travail quotidien face aux nouveaux besoins des résidents. « *La mobilité modifie les équilibres et les relations dans un collectif. Le comportement d'une personne est autant le fruit de sa propre personnalité que du regard porté sur elle par le collectif. (...). L'institution devient aliénante quand l'interrogation n'est plus d'actualité. La mobilité peut être le moyen de relancer le*

⁶³ CROZIER M., FRIEDBERG E., *op.cit.*

questionnement⁶⁴ ». En ce sens, la mobilité est un levier. Elle permet également de redéfinir les modalités d'intervention auprès des résidents ainsi que la répartition des rôles et des missions de chacun (voir Annexe 5). Un organigramme réactualisé est également construit (voir Annexe 6). L'objectif est de clarifier la mission de l'établissement aux yeux de tous, l'enjeu est la cohérence : « *La formulation d'une commande interne reste un point de passage fondamental, elle marque une intention une injonction, elle situe la place de chacun, elle officialise un calendrier, une issue*⁶⁵ ».

Impulser une démarche participative

Dans un contexte historique de nivellement des liens hiérarchiques, la réaffirmation de la mission de Direction est indispensable afin de positionner la fonction de gouvernance « *Cinq critères, tous inscrits dans une dynamique, sont avancés pour décrire et évaluer « une bonne gouvernance » : décider, organiser, motiver, prévoir et évaluer*⁶⁶ ». Néanmoins, la démarche participative de l'équipe de professionnels reste incontournable. Dans ce cadre, plusieurs réunions de travail sont organisées ; elles rassemblent les membres de l'équipe pluridisciplinaire afin de mobiliser les professionnels sur leur mission dans son contexte réglementaire et environnemental. Les outils de travail sont les grands principes des lois de 2002 et de 2005 ainsi que les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM. Les premières réunions ont été « violentes », car imprégnées d'incompréhension mutuelle. Néanmoins, petit à petit, elles sont devenues plus sereines et basées sur une démarche participative d'une majorité, en lien avec l'intérêt de l'équipe à approfondir ses connaissances. « *Le changement passe d'abord par la mobilisation d'une équipe en vue de franchir les rapides sans tangage excessif. D'où l'importance de la formation, qui est un gage d'ouverture, d'adaptation, d'interrogation. Qu'elle soit interne ou externe, la formation permet de relancer une réflexion qui souvent s'était arrêtée à la fin de la formation initiale*⁶⁷ ». Ces réunions me permettent également de déterminer qu'elles vont être les personnes mobilisables pour l'élaboration d'un dispositif en faveur des personnes vieillissantes.

⁶⁴ MIRAMON J.M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presse de l'EHESP, p. 30.

⁶⁵ GACOIN D., 2010, *Conduire des projets en action sociale*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, p. 166.

⁶⁶ MIRAMON J.M., *op.cit.*, p. 118.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 30.

2.3.2 Piloter un projet pour l'avenir

Dans le contexte historique déjà évoqué, l'équipe éducative avait « pris le pouvoir » : les principes de thérapie institutionnelle et de psychiatrie communautaire ont été mal définis (et donc mal compris). Ce contexte a obligé l'équipe à définir elle-même ses propres repères. Le collectif éducatif se mobilisait autour d'une pratique qu'il construisait et régulait lui-même autour de ses propres références, portées par les personnes d'influence de l'équipe éducative. Si la mobilisation du collectif éducatif a permis aux résidents de développer leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie (et donc leur stabilité psychique), il m'a semblé que ce fonctionnement devenait « clivant » et « enfermant » pour les professionnels comme pour les résidents et qu'un changement devait s'opérer pour permettre l'élaboration d'un projet d'avenir. « *Pour qu'il y ait changement, il faut qu'il y ait une rupture significative des modes de fonctionnement de telle manière que nous soyons contraints à un effort d'adaptation*⁶⁸ » et « *Changer c'est avant tout oser se regarder, élargir le cadre de son expérience, interroger ses certitudes*⁶⁹ ». Ces deux affirmations me semblent complémentaires et indissociables. Si la Direction pose des orientations, ce sont les acteurs de terrain qui vont « donner vie » à celles-ci. Ainsi, la démarche participative, du moins coopérative, est un facteur indispensable.

Afin de donner de la cohérence au changement et impulser une démarche coopérative, des instances de réflexion et de concertation sont mises en place (je les décrirai dans la partie 3.1.2. de ce mémoire). En effet, « *Le premier objectif de la conduite du changement réside dans l'adhésion des principaux acteurs du projet. (...). Un projet sans adhésion est obligatoirement voué à l'échec. (...). Pour cela il est nécessaire d'aller vers ces acteurs, d'échanger avec eux, de comprendre leurs attentes et de mettre en place des dispositifs de concertation*⁷⁰ ».

Il s'agit d'abord de fédérer autour des pratiques, de favoriser un esprit d'équipe, de limiter les clivages et de promouvoir l'utilisateur comme acteur. Il s'agit également de donner confiance dans la Direction : ces instances de réflexion et de régulation visent un management de transparence (objectifs et enjeux), à partager un positionnement déterminé (répondre aux besoins et attentes des usagers) et impulser une culture commune (mise en œuvre de valeurs communes). « *Lorsque les individus adhèrent à un projet, ils se mettent en situation de production. Ils bâtissent des diagnostics de l'existant, envisagent des solutions et mettent en place des pratiques innovantes. Cela se matérialise par des modifications des processus, des structures, des pratiques et des compétences. Ce travail de transformation se matérialise par des chantiers au cours*

⁶⁸ AUTISSIER D., MOUTOT J.M., *op.cit.*, p. 6.

⁶⁹ MIRAMON J.M., *op.cit.*, p. 29.

⁷⁰ AUTISSIER D., MOUTOT J.M., *op.cit.*, p. 18.

desquels les acteurs vont porter une action en l'expliquant, la réalisant et en s'assurant de sa mise en œuvre⁷¹ ».

Ce travail de proximité avec l'équipe pluridisciplinaire a pour finalité la mobilisation de l'équipe dans la perspective de rebâtir un monde commun.

2.3.3 Rebâtir un monde commun

Aujourd'hui, la mise en place d'un projet d'adaptation à l'avancée en âge des résidents vise à énoncer un message fédérateur utilisant des valeurs telles que détermination, confiance mutuelle, interdisciplinarité et inscription dans l'environnement au service des usagers. La démarche participative est privilégiée afin de favoriser l'autonomie (au sens de prendre des décisions pertinentes) de l'équipe. Dans ce cadre, Dominique TISSIER, dans sa description du management situationnel⁷², pose le postulat qu'il n'existe pas de bon style de management, mais que l'efficacité consiste à s'adapter aux situations et aux personnes. Il affirme que le développement de l'individu assure à long terme la réussite collective. Le principe que la somme des motivations et des compétences des individus va permettre de créer l'autonomie du collectif de travail au service de la cohérence d'un projet, me convient.

Les liens de proximité et l'engagement collectif qui caractérisent l'histoire et la culture de l'établissement doivent être maintenus mais seront recentrés sur l'accompagnement du parcours de vie des résidents: « *Diriger ce n'est pas seulement encadrer. C'est aussi montrer la direction, « aiguiller », orienter. Ce qui suppose de toujours garder un œil sur la ligne d'horizon*⁷³ ». Ainsi, il me faudra :

- clarifier la mission de l'établissement tant en interne que dans l'environnement (mieux répondre aux besoins d'une population déjà fragilisée qui évolue en se scindant en deux catégories : les personnes qui se mobilisent autour de l'acquisition de compétences sociales et les personnes vieillissantes qui aspirent à moins de stimulations quotidiennes) ;
- apporter plus de transparence et de cohésion à l'action dans le cadre de cette mission ;
- mieux définir la mission de l'équipe (participer à la mise en place d'une logique de dispositifs sur le territoire afin de promouvoir la notion de parcours de vie) ;

⁷¹ *Ibidem.*

⁷² TISSIER D., 2001, *Management situationnel, vers l'autonomie et la responsabilisation*, 3ème édition, Paris : INSEP, 150 p.

⁷³ MIRAMON J.M. COUET D., PATURET J.B., 2012, *Le métier de Directeur, techniques et fictions*, 5^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p. 96.

- favoriser une harmonisation des pratiques par des échanges de pratiques et une connaissance mutuelle des autres structures du territoire. Il s'agit de promouvoir une logique de dispositif : c'est-à-dire passer d'une logique d'établissement basé sur l'accompagnement individuel à une logique de coordination des parcours au service d'une population.

Conclusion de la partie 2

Depuis la parution du rapport BLANC en 2006, plusieurs rapports et dossiers techniques en termes de recommandations professionnelles et organisationnelles ont été édités afin de mieux cerner le champ d'intervention des ESMS auprès des personnes handicapées vieillissantes. Le quotidien du foyer EPIS doit intégrer ces recommandations et doit permettre d'évaluer les conditions favorables pour répondre aux attentes des résidents qui souhaitent intégrer un EHPAD. Dans l'attente, il est nécessaire de favoriser le « bien vieillir », c'est-à-dire promouvoir la qualité de vie, maintenir le pouvoir d'agir des personnes, lutter contre la stigmatisation et permettre la continuité des parcours dans de bonnes conditions. Toutes ces actions ont pour intérêt majeur de recentrer le fonctionnement de l'établissement autour de la proposition d'une prestation de service de qualité au fur et à mesure de l'avancée en âge. Il est question d'adapter l'intervention des établissements à ce phénomène inéluctable qu'est le vieillissement des personnes handicapées, d'autant qu'il est amené à se développer dans les années à venir.

Aujourd'hui les responsables d'ESMS sont acteurs du territoire autour d'un double enjeu. D'une part, il s'agit de répondre aux directives des lois de 2002 (rénovation de l'action sociale et médico-sociale), de 2005 (pour l'égalité des droits et des chances en faveur des personnes handicapées) et de 2009 (dite loi HPST), que l'on peut résumer comme : « Au fur et à mesure de l'avancée dans la vie, il s'agit de répondre aux besoins et aux attentes des personnes en leur proposant un accompagnement par des professionnels formés, intervenant au sein de dispositifs opérationnels et coordonnés d'un territoire ».

3 Adapter le fonctionnement et l'organisation de l'établissement pour favoriser le « bien vieillir » et accompagner la transition

Les personnes en situation de handicap psychique sont exposées quotidiennement aux risques engendrés par la pathologie mentale dont elles souffrent ; c'est ainsi qu'elles sont caractérisées par une situation de vulnérabilité. Elles ont, à la fois, besoin d'être protégées et accompagnées dans le développement de leur pouvoir d'agir.

La prévention des ruptures des parcours de vie des personnes vulnérables est aujourd'hui inscrite dans la législation et les recommandations de bonnes pratiques des ESMS. L'évolution de la situation des personnes, dans le cadre d'une nouvelle étape de leur vie, appelle alors à la transition. Il faut entendre par transition, le « passage » d'un état à un autre et/ou d'une situation à une autre et/ou d'un lieu de vie à un autre. Elle impose de réaffirmer la position d'acteur de la personne accompagnée, de promouvoir l'adaptation des dispositifs et de favoriser la mobilisation des professionnels.

3.1 Accompagner le vieillissement des résidents

3.1.1 Engager la démarche pour adapter l'intervention auprès des résidents vieillissants

Si certains résidents expriment leur volonté de quitter l'établissement pour vivre dans un lieu de vie qu'ils estiment plus adapté à leur situation de vieillissement, il est nécessaire de mettre un peu de place un diagnostic de la réalité de cette situation. En effet, il faut vérifier que ces aspirations sont bien motivées par une situation de vieillissement. « *Tout projet ne peut se réduire à une intention, une vague formule du possible, mais à une appréhension du réel susceptible de se nourrir de l'esprit du changement et de le renforcer*⁷⁴. »

L'une de mes priorités est de ne jamais leurrer les résidents dans leurs démarches quelles qu'elles soient. Si l'accompagnement à l'émancipation (au sens de prendre en compte la promotion de la personne) doit être privilégié, l'origine (et donc le sens) des attentes formulées doit être évaluée afin d'éviter de mettre en place un accompagnement à partir d'un diagnostic fondé à tort. Cela serait un leurre préjudiciable pour les résidents. Ainsi, l'objectif est de vérifier que les personnes sont « réellement » en situation de vieillissement afin d'éviter l'inadaptation de l'accompagnement.

⁷⁴ GACOIN D., *op.cit.*, p. 49.

Dans le premier trimestre 2014, je mène un travail de prospection à partir :

- de l'étude des éléments actualisés des dossiers individuels ;
- d'un entretien avec les infirmières sur l'identification de situations individuelles relevant, de leur point de vue, d'une situation de vieillissement : identification de pathologies somatiques relevant généralement du vieillissement, du suivi et de la veille médicale en cours ;
- d'entretiens individuels avec les référents sur l'identification de situations individuelles (sans intégrer la question de l'âge) pour lesquelles il est observé un changement des habitudes de vie ou un changement de comportement invalidant l'autonomie dans la plupart des gestes de la vie quotidienne.

Ces démarches montrent que les personnes identifiées « en situation de vieillissement » par les infirmières sont également citées comme étant en difficulté dans leur vie quotidienne par les référents. Il s'agit de neuf personnes, soit un quart des résidents. Cette proportion appelle à la vigilance. En outre, aujourd'hui, la moyenne d'âge des résidents est de 47 ans, il est question de mieux anticiper pour mieux prévenir et mieux accompagner le vieillissement des résidents.

Au terme de cette identification, l'assistante sociale reçoit ces neuf personnes afin de relever leurs attentes et examiner avec elles leur situation (situation administrative, situation financière, mesure de protection et environnement mobilisable). Sept personnes expriment clairement leur volonté que soit prise en compte leur situation de vieillissement au sein de l'établissement et six évoquent leur envie « d'entrer en maison de retraite ».

A partir de là, il a été question d'intégrer l'adaptation de l'intervention à l'avancée en âge au projet d'établissement. « *Anticiper, c'est être à l'écoute de l'interne comme de l'externe d'une institution pour percevoir les nécessaires évolutions en cours*⁷⁵ ». Les recommandations de l'ANESM pour « *l'adaptation de l'intervention après des personnes handicapées vieillissantes* » deviennent des axes de mobilisation pour faire évoluer l'accompagnement. L'ANESM propose quatre axes pour une démarche d'adaptation des ESMS⁷⁶, ils se résument comme ci-après :

- lorsque la personne handicapée vieillie, elle est exposée à différents types de risques dont les principaux sont les risques pour la santé, les risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mise en place et les risques concernant la vie sociale. Bien que le vieillissement soit un processus inéluctable, son anticipation par les professionnels de l'accompagnement reste primordiale pour permettre à la personne handicapée de se représenter et préparer son

⁷⁵ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *op.cit.*, p. 96.

⁷⁶ ANESM, 2015, *op.cit.*

avancée en âge ; pour retarder, voir empêcher, autant que faire se peut, la survenance des risques liés au vieillissement ; pour limiter l'impact de ces risques ; pour maintenir la meilleure qualité de vie possible ;

- les professionnels peuvent être amenés à voir apparaître les signes du vieillissement. Dans ce cas, ils doivent être capables de les repérer ;
- il existe différents niveaux de réponses à apporter face aux impacts de l'avancée en âge : une intervention qui n'implique pas nécessairement que soit réévalué le projet personnalisé ; la réévaluation du projet personnalisé (c'est l'occasion de définir avec la personne son nouveau projet de vie et ses souhaits) ; la réorientation de la personne lorsqu'elle a émis le souhait de changer de mode d'accompagnement ou lorsque l'établissement a identifié les limites de sa capacité à répondre à ses besoins ;
- les responsables d'ESMS doivent prendre en compte le vieillissement des personnes handicapées dans la démarche d'amélioration continue de la qualité. Ainsi, je dois intégrer la problématique de l'avancée en âge des résidents à la réflexion institutionnelle, afin de définir et mettre en place de nouvelles orientations, de nouvelles actions et évaluer l'adéquation de celles-ci.

3.1.2 Affirmer la volonté d'adapter l'établissement à l'avancée en âge des résidents

La nécessité d'adapter le fonctionnement de l'établissement à l'accompagnement des personnes vieillissantes est mise en évidence. Il est alors question de mobiliser les instances dirigeantes de l'Association et les professionnels : « *Mobiliser, c'est aussi (re)donner un sens au fonctionnement actuel de l'établissement ; c'est se situer dans l'évolution de la prise en charge pour une population déterminée ; c'est aussi sortir d'un cadre qui, trop bien rodé, ne motive plus suffisamment le personnel en place*⁷⁷ ». Cette mobilisation a pour objectif de mettre en œuvre « *une réflexion qui vise à déterminer le « bien agir » en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées*⁷⁸ ».

La confirmation de la mobilisation de l'Association

Au fur et à mesure du temps, j'ai tenu informé le Président de l'Association afin de lui rendre compte des éléments de diagnostic de cette « nouvelle » réalité et de ses enjeux

⁷⁷ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *op.cit.*, p. 95.

⁷⁸ ANESM, 2010, « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », *Synthèse de recommandation de pratiques professionnelles*, [en ligne], p. 1, [visité le 05/07/2015], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_recommandation_ethique_anesm.pdf .

(répondre aux besoins des personnes handicapées psychiques vieillissantes sur le territoire). Lors de l'Assemblée Générale, en juin 2014, le bureau de l'Association a validé cet axe de mobilisation.

Il s'en suit une réunion institutionnelle, que le Président de l'Association et moi-même animons. Nous confirmons à l'équipe du foyer, l'engagement de l'Association dans un projet de promotion des droits des personnes handicapées psychiques vieillissantes. Cet engagement devra s'appuyer sur les moyens (humains, matériels et financiers) actuels de l'établissement, les ressources du territoire ainsi que les recommandations professionnelles et les dossiers techniques édités sur cette thématique.

Si la réunion institutionnelle a pour objectif d'affirmer un positionnement déterminé (répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées psychiques en situation de vieillissement), il est nécessaire de mobiliser l'équipe : j'entreprends la mise en place d'instances collectives.

La mise en place d'instances collectives de réflexion

Dans un premier temps, trois réunions sont organisées avec l'ensemble de l'équipe, afin d'analyser les données contextuelles internes et externes en lien avec la problématique du vieillissement des personnes handicapées psychique et penser les perspectives de réorganisation. Ces réunions visent à instaurer un espace d'échanges et de réflexions à partir des questionnements provenant des professionnels et des résidents (l'interne en psychiatrie accueilli au foyer dans le cadre de sa thèse, est présent lors de ces réunions et il échange avec le groupe utilisant les commentaires faits par les résidents lors de ces rencontres avec eux).

La formalisation des échanges permet d'impulser un questionnement des pratiques et instaure un espace de parole entre les différents participants. Les échanges autour de « favoriser le bien vieillir » et « accompagner la transition » ont engendré des débats autour de l'appréhension de l'équipe à « perdre » sa fonction éducative dans l'accompagnement des impacts du vieillissement. En outre, l'inquiétude de l'équipe face à la « prise de risque » dans l'accompagnement vers un EHPAD a été formulée (l'équipe se questionne à l'idée d'accompagner les résidents dans la perte des bénéfices de leur hébergement durable au foyer, dans l'espoir d'en trouver d'autres plus attractifs de leur point de vue, sans avoir la certitude de les trouver). Néanmoins un consensus s'est établi au regard du droit et de la déontologie : l'établissement doit permettre aux personnes handicapées psychiques vieillissantes de bénéficier d'un parcours de vie le plus proche possible de la normale.

Dans un second temps, un « groupe projet » est mis en place, il se réunit deux fois par mois, pendant trois mois, autour de l'implication de personnes volontaires (12 personnes de l'équipe pluridisciplinaire sont régulièrement présentes).

Le groupe projet s'organise autour de réflexions individuelles et collectives, de débats et de régulations entre les différents membres. Cette dynamique permet d'interroger les pratiques, de prévoir les adaptations pour répondre aux attentes et aux besoins des résidents vieillissants dans l'objectif de « *prendre les décisions les plus justes possibles et donner du sens aux pratiques et à leur évolution*⁷⁹ ». Les axes de travail s'organisent autour des notions d'anticipation et de repérage des signes du vieillissement ; des modalités d'accompagnement à mettre en œuvre ; des attentes et des besoins des professionnels pour mener à bien leur mission. Au cours de ce travail, j'ai pu noter des difficultés d'organisation et d'interactions entre les professionnels et des contradictions dans la compréhension des orientations stratégiques qu'il m'a fallu réguler. Il a aussi été nécessaire de repositionner les orientations autour des directives de l'Association et des recommandations de bonnes pratiques.

Cette dynamique impulse des premières réponses d'adaptation.

3.1.3 Mettre en œuvre les premières réponses aux attentes et aux besoins

Afin de « nourrir » les réflexions quant aux adaptations à mettre en œuvre, il est important de s'inspirer des pistes d'actions et des projets déjà élaborés et retranscrits dans des dossiers techniques ou des ouvrages. Dans ce cadre, j'ai remis une base documentaire aux membres de l'équipe et ceux-ci ont également fait leurs propres recherches. Tenant compte de ces documents, des outils ont été construits à partir de l'analyse de la situation propre au vieillissement des personnes handicapées psychiques.

D'abord, des indicateurs pour anticiper et repérer des impacts du vieillissement sont rédigés afin de sensibiliser l'équipe dans son ensemble. Ces indicateurs sont :

- le changement des habitudes de vie ou la modification du comportement sans élément d'explication identifié ;
- le changement du rythme de vie ;
- l'aggravation brutale de l'état de santé psychique et physiologique ;
- l'expression d'appréhensions des résidents face à l'avancée en âge ;
- les retours d'observations de l'environnement (les proches et les professionnels) autour des indicateurs précités.

Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire a été destinataire de la liste de ces éléments indicatifs.

⁷⁹ ANESM, 2010, *op.cit.*, p. 2.

Ensuite, la procédure d'élaboration des PAI a été révisée. Elle est réorganisée autour de l'évaluation des objectifs précédents, des réajustements nécessaires, du relevé des attentes du résident, du relevé des besoins évalués par l'équipe et du relevé des observations de l'environnement. Cette démarche implique un travail de concertation préalable au sein de l'équipe pluridisciplinaire en interaction avec le résident grâce à l'utilisation de l'échelle d'auto évaluation de la qualité de vie comme objet de discussions. Ensuite le PAI pour l'année à venir est élaboré autour d'objectifs et de modalités concertés. Un questionnaire complète aujourd'hui cette procédure, il s'agit d'une liste (retranscrite ci-après), qui peut être complétée, à laquelle il suffit de répondre OUI ou NON (la simplicité de l'outil permet la participation de la personne).

1. La personne est-elle proche de 50 ans ?
2. La personne parle-t-elle de son avancée en âge ?
3. Existe-t-il 2 troubles somatiques (quelque soit leur degré de gravité) associés aux troubles psychiques ?
4. Est-il observé une résurgence de troubles psychiques en l'absence d'éléments perturbateurs identifiés ?
5. La personne exprime-t-elle une souffrance physique ou psychique ?
6. Des changements d'habitudes ou de rythme de vie (observation équipe de jour et équipe de nuit) sont-ils observés ?

Les réponses à ces questions, complémentaires à celles apportées à l'échelle d'auto évaluation de la qualité de vie, permettent d'évoquer avec le résident son avancée en âge et d'échanger sur les adaptations à mettre en œuvre pour son accompagnement.

Les AMP se sont mobilisés pour définir les modalités de participation des résidents aux activités individuelles et collectives, tenant compte de l'adaptation du rythme aux impacts du vieillissement. La pertinence du maintien des activités de « remédiation » cognitive, ainsi que l'attention à apporter aux habiletés sociales et aux capacités motrices, ont été validées. Il est aussi question de renforcer l'individualisation et la préservation de l'intimité.

Les infirmières, quant à elles, sont en train de construire des outils afin de mettre en place un dispositif de veille, de prévention et de suivi de l'état de santé (soins et bien être général). Ces outils devront servir à la transmission des données médicales et à la coordination des différents soignants.

L'AS définit les modalités de transfert des informations utiles et les principes de précautions en concertation avec les familles et les professionnels intra et extra-établissement. Elle est également l'interlocuteur privilégié des EHPAD autour des modalités de coopération.

3.2 Accompagner le changement des pratiques professionnelles

Accompagner à la transition peut être considéré comme « une prise de risque ». Elle repose sur l'éventualité de ne pas parvenir à accompagner les résidents dans leurs aspirations. En même temps, elle engendre une forme « d'excitation » (mise en œuvre de nouvelles pratiques professionnelles, transgression du cadre originel) qui permet le développement du pouvoir d'agir. Ces éléments sont, de mon point de vue, favorables à la mise en œuvre de nouvelles pratiques professionnelles. En effet, la prise de risque est inhérente à la vie en générale et, dans de nombreux des cas, l'autonomie des résidents ne se conçoit pas sans risque. Néanmoins, elle impose le partage pour assurer des « filets de sécurité » et accompagner la perspective de ne pas voir aboutir le projet personnel.

3.2.1 Promouvoir le décloisonnement

Les instances collectives et le groupe projet ont favorisé l'interdisciplinarité. Un lien de confiance s'est instauré entre les différents membres de l'équipe. Il est primordial d'accompagner l'équipe dans la prise de risque qu'elle va partager avec les résidents. Pour cela, je dois l'inciter à partager avec les autres accompagnants de l'environnement.

Favoriser la connaissance de l'environnement et les échanges autour des pratiques professionnelles

Afin d'accompagner l'équipe du foyer dans la connaissance de l'environnement, des rencontres inter-établissements et des espaces d'échanges autour des pratiques professionnelles sont organisés. En effet, aujourd'hui, la désinstitutionnalisation concerne moins les murs eux-mêmes que la méconnaissance des professionnels de l'environnement dans lequel ils effectuent leur mission. Le fonctionnement dans « l'entre-soi » (même hors les murs d'un ESMS) doit s'effacer au risque « d'enfermer » les professionnels dans des pratiques en manque d'innovation.

Favoriser les échanges entre les équipes de divers établissements a une portée importante sur l'intérêt de la continuité de l'intervention éducative face à l'avancée en âge ; les débats autour des différentes pratiques professionnelles permettent de mettre en exergue les bonnes pratiques et de valoriser le renfort de l'accompagnement social et éducatif.

Ces rencontres permettent, également, de faciliter le réajustement de la posture professionnelle de l'équipe du foyer face aux difficultés qu'elle rencontre dans l'accompagnement des personnes vieillissantes (sentiment de remise en cause pour certains, perte de confiance en leurs aptitudes professionnelles pour d'autres). Quel que soit leur lieu d'activité, les professionnels sont tous confrontés à des difficultés de

réajustement des pratiques et des postures professionnelles face à l'évolution des attentes et des besoins des personnes qu'ils accompagnent. Ainsi, l'échange autour de ces difficultés permet de « dédramatiser » la situation et de partager autour de la pertinence de nouveaux positionnements professionnels.

Dans le cadre de cette démarche de partage, il me faut promouvoir la participation des mandataires judiciaires et des familles.

Promouvoir la collaboration avec les accompagnants de proximité de résidents

Tous les résidents du foyer bénéficient d'une mesure de protection judiciaire (mesure de curatelle ou de tutelle). La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme sur la protection juridique des majeurs, affirme cinq grands principes : la protection de la personne, la préservation de ses droits, le principe de nécessité (uniquement si altération des facultés mentales), le principe de subsidiarité (uniquement si aucun autre dispositif plus léger n'est possible) et le principe de proportionnalité (mesure proportionnelle et individualisée). On retrouve également ces principes dans l'intervention des ESMS. Afin de renforcer la coopération avec les mandataires de protection, les modalités de collaboration ont été révisées.

D'abord, chaque mois, une permanence est organisée au sein de l'établissement avec les trois organismes mandataires qui accompagnent les résidents (deux familles exercent cette mesure, elles organisent leurs visites au foyer selon des modalités concertées avec l'AS). Lors de ces permanences mensuelles, les référents et les résidents sont invités à faire un point de situation avec le mandataire. Cet échange tripartite permet de réguler la question de l'accompagnement individualisé. Ensuite, un travail commun d'élaboration des PAI est mis en œuvre au sein de l'établissement : les mandataires sont invités à participer aux réunions d'équipe, chaque fois qu'il est inscrit à l'ordre du jour l'élaboration et la validation du PAI d'un majeur protégé qu'ils accompagnent.

Si presque tous les résidents bénéficient de la protection d'un mandataire judiciaire hors du champ familial, cela ne doit pas altérer l'adhésion des familles au projet d'accompagnement de leur proche. La moitié des résidents ont une famille mobilisable : il s'agit de parents, mais aussi, de frères et sœurs et d'enfants. La question de la continuité des relations familiales est une préoccupation pour les personnes en situation de handicap psychique. En effet, les relations des résidents avec leurs proches sont souvent perturbées en raison de deux situations majeures.

D'une part, les impacts de la pathologie psychiatrique mettent à mal les relations familiales. Les membres de l'UNAFAM témoignent régulièrement du « tsunami » qui ébranle leur famille. Dans son livre témoignage, Stéphane ALEXANDRE exprime la difficulté de maintenir les liens familiaux : « *Non, tu ne me dégoûtes pas, c'est autre*

chose. (...). Cette maladie a fait de toi un étranger, je n'arrive pas à considérer que c'est bien toi⁸⁰». D'autre part, de nombreuses familles restent marquées par leurs relations avec l'institution psychiatrique hospitalière. Lorsque leur proche intègre un établissement, les familles restent souvent éloignées de celui-ci et donc de leur proche. « Pour l'heure, je dois me contenter de conversations surréalistes avec ces infirmiers (...). Ils m'en disent le moins possible ; ils ont des consignes : la famille c'est l'ennemi⁸¹ ». Les rancœurs des familles face à l'institution hospitalière sont souvent en lien avec l'état de souffrance de leur proche au moment d'une hospitalisation. Il n'en reste que les familles tendent à être méfiantes quant aux institutions, quelles qu'elles soient, et il faut du temps pour instaurer un lien de confiance. Celui-ci doit trouver ancrage dans la façon dont les professionnels vont prendre en considération leurs questionnements et leurs opinions.

Au fur et à mesure des démarches mises en place dans l'établissement pour adapter le fonctionnement à l'avancée en âge des résidents, j'ai échangé avec les représentants des familles (cinq familles) et des résidents (huit résidents) membres du Conseil de Vie Sociale (CVS). Lors de la prochaine rencontre du CVS, prévue le 26 août 2015, les membres du conseil ont invité l'ensemble des familles pour partager autour des actions mises en œuvre ; nous comptons sur cette rencontre pour relever leurs attentes.

3.2.2 Accompagner l'équipe dans de nouveaux apprentissages et au changement de références identitaires

Accompagner le vieillissement des résidents et favoriser la transition est une démarche nouvelle pour l'équipe du foyer. « Le changement est une situation par laquelle notre existant devient obsolète pour un avenir que nous acceptons en fonction des améliorations qu'il apportera. (...). Le changement se matérialise par la disparition de l'existant qui contraint à un effort d'apprentissage et/ou de références identitaires⁸² ». Ces deux éléments sont à prendre en considération pour accompagner les équipes dans le changement.

Favoriser les nouveaux apprentissages

Les personnes handicapées psychiques qui vieillissent connaissent, pour la majorité, une amélioration de leurs troubles psychiatriques, néanmoins, elles sont exposées à d'autres risques qui les rendent vulnérables. Il s'agit des risques liés à l'aggravation de l'état de santé somatiques (en lien avec les impacts biologique du vieillissement et les effets des

⁸⁰ ALEXANDRE S., 2011, *Le coupe ongle : le jour où ils l'ont confisqué à mon fils, j'ai compris que c'était grave*, Paris : Les arènes, p. 158.

⁸¹ *Ibid.*, p. 125.

⁸² AUTISSIER D., MOUTOT J.M., *op.cit.*, p. 7.

traitements psychotropes au long cours) ainsi que des risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mise en place. Afin de favoriser de nouveaux apprentissages de l'équipe, un programme de formation est mis en place dans le cadre de la démarche de Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC). Cette démarche vise à anticiper les questions relatives à l'évolution des métiers, des emplois et des compétences dans le cadre de l'adaptation des compétences professionnelles pour accompagner l'avancée en âge des résidents.

Un programme de formation courte est élaboré à l'attention de tout ou partie des différents membres de l'équipe :

- Planning familial de Saint-Étienne, juin 2015, 1 journée, « *Personnes handicapées vieillissantes et sexualité* » ;
- Institut Régional Jean Bergeret, octobre 2015, 2 journées, « *Repérage de la crise suicidaire* » ;
- URIOPPS⁸³ Rhône-Alpes, novembre 2015, 2 journées, « *Prévention de la maltraitance et culture de "bienveillance"* » ;
- Actif Formation, décembre 2015, 2 journées : « *Accompagner le vieillissement des personnes handicapées* ».

En outre, si les problématiques de santé sont prises en charge par les infirmières et que la mission première de l'établissement est l'accompagnement à l'insertion sociale, il m'a semblé important qu'un membre de l'équipe éducative ait un complément de formation sur des fonctions plus soignantes en faveur de l'accompagnement quotidien des personnes vieillissantes (prise en charge de la « bobologie », soins du corps, etc...). Ainsi, une AMP est inscrite en formation d'Assistante de Soins en Gériatrie (Institut Régional et Européen de l'Intervention Sociale, septembre 2015 - janvier 2016).

Si la mise en œuvre de nouveaux apprentissages professionnels est nécessaire, je dois aussi étayer dans le changement de références identitaires.

Accompagner le changement de références identitaires

Il faut prendre en considération le lien créé entre les référents et les résidents au fil des années : une organisation de type « couple aidant/aidé » s'est développée, parfois en huis clos : il est fréquent d'entendre les professionnels dire « je le (la) connais bien », « il (elle) n'a confiance qu'en moi ». Les résidents disent « je ne peux pas faire cette démarche aujourd'hui, mon référent n'est pas là ».

Comme explicité dans la deuxième partie de ce mémoire, les personnes handicapées psychiques vieillissantes évoluent progressivement vers le retrait social, affectif, le négativisme et l'apathie dans une existence très ritualisée. Ces comportements rendent

⁸³ Union Régional et Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux.

difficile l'accompagnement au quotidien : ils entraînent un sentiment d'incompréhension, d'épuisement et d'impuissance de la part de l'équipe pluridisciplinaire. Il me semble, aussi, que je peux parler de déception des équipes quant à l'absence de reconnaissance (involontaire) des résidents face à l'investissement des professionnels.

Accompagner le vieillissement des personnes fait référence à leur « dernière tranche de vie », à la perspective de la mort. Ces éléments viennent interroger le fonctionnement originel de l'établissement, questionnent et perturbent les accompagnants dans leur prise en charge. Ce contexte nécessite la confirmation ou le renfort :

- des séances d'Analyse de la Pratique Professionnelle dispensées chaque mois, à l'ensemble du personnel (4 groupes) par un psychologue extérieur à l'établissement ;
- de l'apport technique du Président de l'Association (Professeur en psychiatrie) dispensé chaque trimestre à l'équipe (en réunion dite « réunion technique ») à partir de situations individuelles complexes rapportées par les professionnels ;
- de la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des Risques Psycho-Sociaux (RPS). Pour cette démarche, un cabinet externe spécialisé sur les organisations de travail a été sollicité. Elle permet aux professionnels d'être considérés dans les difficultés qu'ils énoncent au quotidien (stress, usure professionnelle, sentiment de manque de reconnaissance ou de valorisation). Un plan d'action a été présenté à l'équipe en février 2015 (suite à l'évaluation faite par le cabinet extérieur), afin de repenser l'organisation de travail dans la perspective de prévenir les RPS (voir Annexe 7).
- de la prévention du risque de maltraitance dans un contexte de stress de l'équipe (en lien avec la recherche de nouveaux repères professionnels) et de la dégradation du lien de proximité des couples aidant/aidé. Tant il est difficile de parler de prévention de maltraitance au sein d'un établissement, le choix de l'intervention d'un appui extérieur (URIOPPS Rhône-Alpes) a été fait pour sensibiliser l'équipe à la prévention de la maltraitance et pour promouvoir une culture de « bientraitance ». L'ANESM explique que la promotion de la « bientraitance » « vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de celle-ci⁸⁴ ». S'inspirant des travaux de l'ANESM, Actif Formation (organisme de développement professionnel continu) donne la définition suivante : « La bientraitance est une culture inspirant les pratiques

⁸⁴ ANESM, 2012, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », *Synthèse de recommandations de bonnes pratiques*, [en ligne], p. 1, [visité le 03/06/2015], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-bientraitance.pdf .

professionnelles, individuelles et collectives, ayant pour fondement la nécessité de promouvoir le bien-être de la personne accueillie, en gardant en mémoire le risque de maltraitance⁸⁵». Les professionnels doivent s'imprégner des principes d'une culture de « bienveillance ».

Il faut également considérer les incidences du développement du pouvoir d'agir sur les pratiques professionnelles. L'ouvrage « *Développement du Pouvoir d'Agir. Une nouvelle approche de l'intervention sociale* » explique les incidences du DPA sur la pratique professionnelle, notamment en termes de remise en question des postures professionnelles : « *Accepter de « lâcher prise » implique de ne plus penser que sa compétence professionnelle dépend de sa propre capacité à résoudre les problèmes des personnes accompagnées⁸⁶* ». L'accompagnement des personnes handicapées psychiques vieillissantes doit reposer sur des axes de travail pluridisciplinaire en intra et extra-établissement en collaboration avec le résident. La mise en place d'un décloisonnement (décrit dans la partie 3.2.1 de ce mémoire) permet aux professionnels de changer de posture : « *celle de la personne ressource qui met sa maîtrise technique et émotionnelle des entretiens et sa connaissance des ressources des institutions aux services des usagers ; celle du passeur qui aide les personnes à franchir l'obstacle qu'elles rencontrent⁸⁷* ».

Au foyer, ces nouvelles postures vont pouvoir se développer au sein d'une unité de vie dédiée à la transition.

3.2.3 Créer une unité de vie dédiée à la transition

La mobilisation des professionnels a conduit à la perspective de la mise en place d'une unité de vie dédiée à la transition. Le choix de « spécialiser » une unité de vie a été pensé par le groupe projet afin de faciliter la cohésion d'équipe auprès de résidents confrontés à une problématique commune. J'ai validé cette orientation afin de répondre aux besoins des résidents.

Il faut entendre par transition la notion de « passage » d'une situation à une autre et/ou d'un lieu de vie à un autre. L'unité de transition sera :

- un lieu de vie dédié à l'accompagnement des résidents « vers et dans » une « nouvelle tranche de vie », où la qualité de vie sera privilégiée afin de permettre aux résidents de « s'installer » dans un nouveau statut (celui de personne âgée) ;

⁸⁵ BOUKHELAL A. (Dir), « La bienveillance : éléments de définition et repères en ESMS » *Les cahiers de l'actif*, Novembre/Décembre, n°462/463, p. 37.

⁸⁶ JOUFFRAY C., *op.cit.*, p. 23.

⁸⁷ *Ibid.*, p. 24.

- un espace temps (deux à cinq ans) pour permettre aux résidents de se préparer progressivement à l'orientation vers un nouveau lieu de vie. Les démarches d'orientation seront mises en place lorsque les résidents en feront la demande, ou, lorsque les professionnels seront confrontés à des capacités limitées pour répondre aux besoins des résidents à moyen ou long terme.

L'unité dédiée à la transition sera mise en place en octobre 2015.

La mobilisation d'une équipe

Les démarches autour des entretiens individuels, des instances collectives de réflexion et du groupe projet ont permis la mobilisation de plusieurs professionnels. Un groupe d'AMP, un ME, l'AS et les infirmières ont investi la démarche projet et se sont mobilisés pour penser l'unité de transition. Cette dynamique a permis le partage autour d'un projet fédérateur : les différents professionnels ont pu s'entendre sur un langage commun, une organisation qui permet de situer l'accompagnement au regard de la déontologie, de l'éthique et du droit de « bien vieillir » des résidents dans des conditions au plus proches possible de la normale. L'équipe éducative est accompagnée par l'AS sur les modalités de mise en place d'une coordination de parcours, tenant compte de la place privilégiée des résidents et de leur environnement dans un contexte réglementaire précis. L'AS, face à mes sollicitations, se positionne comme coordinatrice des modalités de fonctionnement de l'unité de transition. En effet, les relations de travail instaurées entre l'AS et le reste de l'équipe lui permettent de se rendre légitime comme « référente » de la coordination des parcours. Il s'agit là d'une opportunité. En effet, à l'ouverture de l'établissement, il n'a pas été organisé un fonctionnement intégrant un poste de chef de service éducatif : le Directeur fondateur était l'interlocuteur privilégié de l'équipe éducative sur les modalités d'interventions auprès des résidents. Ne souhaitant pas maintenir ce fonctionnement, un poste de coordination sera créé en 2016 grâce à la réorganisation de moyens financiers. Dans l'attente, cette dynamique de coordination en faveur d'une action ciblée est l'opportunité d'un levier de réorganisation autour d'une coordination au sein de l'établissement.

Une nouvelle organisation à construire

Les axes directeurs de l'organisation de l'unité de transition trouvent ancrage dans notre expérience, nos lectures, le relevé d'expériences de bonnes pratiques, l'évaluation des besoins et l'expression des attentes des résidents.

Les résidents qui bénéficieront de cette unité de vie ont plus de 45 ans (en effet, certains résidents âgés de moins de 50 ans présentent déjà des signes de vieillissement, alors que d'autres âgés de plus de 55 ans sont suffisamment autonomes et indépendants pour ne pas évoquer de situation de vieillissement). Leur situation de handicap présente un

caractère chronique et ritualisé, invalidant la plupart des actes de la vie quotidienne et une surveillance de leur état de santé physiologique et/ou neurologique est nécessaire. J'ai élaboré avec l'équipe une liste prévisionnelle des résidents concernés et nous avons examiné les impacts en termes d'organisation des déménagements pour faire le choix de l'unité de vie qui sera dédiée à la transition. Elle n'impliquera pas, en première instance, de renfort de moyens financiers par rapport au fonctionnement « ordinaire » du foyer (ouverture 365 jours/an ; taux occupation 95% ; prix de journée Conseil Départemental de 115€ ; Allocation Personnalisée au Logement de 330 euros mensuels par résident).

L'équipe est organisée autour de l'intervention de cinq AMP, d'un ME, de deux infirmières et d'une AS coordinatrice. La mobilisation de l'équipe doit permettre d'accompagner la qualité de vie et la transition. Il s'agit de proposer :

- un cadre de vie sécurisant et bienveillant pour favoriser la qualité de vie et veiller au bon état de santé (au sens de bien-être général), maintenir les habiletés sociales et le pouvoir d'agir ;
- un espace temps pour étayer le passage « du désir virtuel » de certains résidents (intégrer un EHPAD dont ils n'ont finalement aucune représentation si ce n'est l'aspiration « d'être laissés tranquilles ») au projet réaliste (connaissance de ces établissements et des capacités d'adaptation qu'ils requièrent) ;
- une confrontation à la réalité de la vie en EHPAD utilisant la convention de partenariat signée avec l'EHPAD du quartier (voir Annexe 8) et la signature de nouvelles conventions de partenariats (visites d'établissements, mise en place d'activités partagées, perspectives d'accueils temporaires) ;
- un espace de réassurance qui privilégie l'expression, l'expérimentation et la négociation (changement des habitudes et du rythme de vie au sein d'une unité de vie qui rassemble des personnes en situation de vieillissement, donc proche du cadre de vie en EHPAD) ;
- un lieu de clarification de la situation personnelle et de la hiérarchisation des priorités (formulation des attentes, des principes de précautions, des objectifs à court, moyen et long terme) ;
- un espace modulable dans le temps : le temps physique (celui de l'horloge) est différent du temps psychique, le fonctionnement d'un foyer de vie permet une souplesse d'adaptation au temps psychique, il permet même le réajustement en donnant la possibilité de « faire marche arrière » ;
- un espace de mobilisation globale et partagée des accompagnants de proximité des résidents (professionnels du foyer, mandataires judiciaires de protection, médecins généralistes, médecins psychiatres et autres spécialistes, familles) ;
- un lieu dédié à l'orientation progressive vers un autre lieu de vie : organisation du déménagement et accompagnement de l'investissement psychique de ce

nouveau lieu de vie (transmission des informations utiles, appui technique à l'établissement d'accueil en amont et en aval de l'orientation, transfert des habitudes de travail avec les mandataires judiciaires de protection, les médecins psychiatres et les familles, visites régulières en aval du déménagement).

Afin de rendre plus lisible les modalités de fonctionnement de l'unité de transition, je propose un tableau synthétique en annexe (voir Annexe 9).

Il me faudra également impulser une réflexion quant aux modalités de prise en charge de ceux qui ne pourront pas quitter le foyer (quelle qu'en soit la raison) et prévoir l'adaptation de l'établissement à l'accompagnement de fin de vie.

3.3 Promouvoir la coopération entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées

L'avancée en âge des personnes handicapées va obliger le secteur « du handicap » et celui « des personnes âgées » à coopérer. S'agissant du handicap psychique, le secteur psychiatrique devra être associé. Pour Michel VERMOREL (conseiller URAPEI et CREA), « *une réflexion doit être menée, sans scission entre le champ du handicap et celui des personnes âgées, sans conflit de représentation d'un champ à l'autre. Ce sont les acteurs de terrain qui impulseront la convergence*⁸⁸ ». Il est donc question pour les acteurs de terrain de se mobiliser en faveur des parcours de vie des personnes handicapées afin de sensibiliser les pouvoirs publics. Il est à noter que l'avancée en âge des personnes handicapées ne figure pas dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, alors que les « 3A » sont signifiées dans tous les rapports et recommandations en faveur de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.

3.3.1 Organiser la coopération à l'échelle du territoire

Afin de promouvoir la citoyenneté des personnes handicapées psychique, je m'investis dans le Département avec d'autres Directeurs d'établissement. Il s'agit de « nous détacher » de notre position « d'expert » pour construire une connaissance partagée au service des personnes.

⁸⁸VERMOREL M., LENZEELE P., PERRET N. et al., « De l'évolution des besoins des personnes handicapées vieillissantes vers une adaptation de l'accompagnement », *Personnes handicapées vieillissantes, prévoir l'adaptation de l'accompagnement, pratiques innovantes et retour d'expériences*, Table ronde de l'ARAFDES, 8 avril 2015, Lyon : ARAFDES.

En septembre 2014, nous avons créé un groupe de travail nommé « Logement, Hébergement et Parcours de vie ». La constitution de ce groupe est motivée par la convergence de nos problématiques et par la certitude de devoir nous organiser en groupement de coopération pour favoriser le parcours de vie des personnes handicapées psychiques. En effet, comme le décrit Denis PIVETEAU, « *Les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des places mais des réponses territoriales de qualité. (...). Il ne faut plus raisonner en plans de création de places mais en réponses globales comportant, certes des créations et transformations de places, mais surtout un ensemble coordonné de mobilisation*⁸⁹ ». Ainsi, l'introduction de tout nouveau dispositif devrait avoir pour priorité, non pas d'apporter quelque chose de plus, mais d'améliorer d'abord l'existant.

Le groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » s'est mobilisé pour promouvoir l'inscription de nouveaux partenaires. Il était indispensable d'associer des représentants du secteur psychiatrique et des représentants des usagers à l'objectif du groupe. L'UNAFAM et l'équipe mobile de psychiatrie du CHU de Saint-Étienne font aujourd'hui partis de ce groupe. Cette configuration permet de représenter les ESMS de l'ensemble du département, le secteur sanitaire, les représentants des usagers et des familles. Elle démontre, également, la volonté des acteurs du territoire de travailler ensemble sur les conditions de fonctionnement (et la méthode à mettre en œuvre) d'un dispositif territorial. Le groupe pose deux objectifs de travail pour 2015-2016. Il s'agit de :

- faciliter la mobilité des personnes au sein des différentes structures ou dispositifs du territoire.
- répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées psychiques vieillissantes. Dans ce cadre, plusieurs axes de travail sont mis en perspective :
 - connaître le nombre de personnes concernées dans les familles, les établissements de soins et les ESMS, pour anticiper le nombre de réorientations à organiser ;
 - évaluer les situations « préoccupantes » pour lesquelles une action prioritaire doit être engagée ;
 - connaître les dispositifs spécifiques d'accueil des personnes handicapées psychiques vieillissantes existant sur le territoire ;
 - rencontrer les EHPAD « de droit commun » afin d'évaluer les perspectives d'accueil et accompagner ces établissements dans l'hébergement de personnes handicapées par des troubles psychiques (mise en œuvre de

⁸⁹ PIVETEAU D., *op.cit.*, p. 67.

prestations d'informations et de formations, signatures de conventions de partenariat) ;

- développer des places spécifiques (création ou transformation de places sur les dispositifs déjà existant, création de petites unités de vie).

La constitution de ce groupe a pour finalité de promouvoir, auprès des autorités d'orientation, de tarification et de contrôle, la continuité des parcours de vie des personnes handicapées psychiques.

3.3.2 Être force de propositions sur le territoire en faveur des parcours de vie

La constitution d'une « Coopération-parcours »

Dans son guide méthodologique sur les coopérations dans le secteur médico-social paru en 2012, l'Agence Nationale à l'Appui et à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) décrit les « coopération-parcours ». Cette description correspond à celle du groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » : « *Les coopérations-parcours visent à répondre à l'évolution des besoins des usagers, notamment à l'allongement de l'espérance de vie et en meilleure santé (...). Ce type de coopération se traduit généralement par une implication d'acteurs médico-sociaux et sanitaires⁹⁰* ».

Dans ce cadre, l'ANAP pose plusieurs facteurs de réussite.

D'abord, « *Les acteurs ont mobilisé un temps conséquent pour atteindre une certaine maturité et décliner de manière opérationnelle la coopération* ». Les membres du groupe travaillent ensemble depuis 2013. Depuis 2 ans, on note une appropriation des missions respectives, des partenaires respectifs, des capacités et modalités d'accompagnement de chacun.

Ensuite, « *La formalisation de documents de référence tout au long de la phase de réflexion* ». Nous avons rédigé « une feuille de route » ainsi qu'un outil visant à la déclinaison opérationnelle de la coopération (voir Annexe 10). Nous avons également créé un outil d'identification des situations « de blocage ». Il ne s'agit pas, seulement, d'identifier des situations « à risque », mais aussi de recenser, en amont, des situations pouvant devenir des situations à risque, face à l'inadaptation de nos structures aux besoins des usagers. Le groupe s'est également organisé autour d'un comité de pilotage. Je suis membre du comité de pilotage avec le Directeur d'un autre établissement et la coordinatrice de la section départementale de l'UNAFAM.

⁹⁰ANAP, 2012, « Les coopérations dans le secteur médico-social », *Guide méthodologique*, [en ligne], p. 16, [visité le 08/03/2015], disponible sur internet : http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/D_avril_2012//ANAP_Guide_Cooperations_M_S_v2.pdf.

Enfin, « *Les parties prenantes doivent clairement afficher leur engagements respectifs afin de sécuriser la coopération sur une base « gagnant-gagnant* » ». Aujourd'hui, un lien de confiance est instauré permettant à chacun de s'engager dans une collaboration efficiente. Des mobilisations inter-établissements ont déjà vu le jour (organisation de séjours de rupture, informations communes du personnel) et des engagements réciproques continuent à se développer autour de la connaissance mutuelle et des échanges de pratiques entre les professionnels médicaux, sociaux et médico-sociaux des dispositifs ou établissements.

En juin 2015, le comité de pilotage du groupe a organisé une rencontre avec la directrice de la MDPH pour se présenter, lui exposer nos préoccupations et nos axes de travail. Nous avons échangé autour des modalités d'inscription de la MDPH dans nos réflexions. Nous avons eu confirmation que nos préoccupations actuelles pour répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées psychiques vieillissantes « résonnent » avec celles de la MDPH. Nous avons échangé sur la perspective d'intégrer nos travaux dans l'organisation et les missions de la MDPH ; des premières questions se sont posées.

- Comment intégrer la question de l'avancée en âge des personnes handicapées psychiques aux réflexions actuelles de la MDPH sur la gestion des cas complexes ?
- Comment promouvoir l'utilisation d'un outil commun d'évaluation à l'ensemble des ESMS afin de permettre une meilleure orientation ?
- Comment offrir une meilleure lisibilité à la MDPH de la vie quotidienne de nos établissements (nombre d'entrées, nombre de sorties, gestion de la liste d'attente, évaluation quantitative et qualitative des PAI, limites de l'intervention) afin d'éviter qu'elle soit considérée comme « un simple guichet d'orientations » ?

Ensuite, le comité de pilotage a été invité à participer à la Commission exécutive de la MDPH (instance d'administration, présidée par le Président du Conseil Départemental). Elle aura lieu en novembre 2015 et réunira les représentants du Département, de l'État, des organismes locaux d'Assurance Maladie et d'Allocations Familiales ainsi que d'autres membres adhérents volontaires (notamment des représentants d'associations de professionnels et d'usagers). C'est au sein de cette commission que sont décidées les orientations politiques et budgétaires de la MDPH. La Directrice de la MDPH donne validation pour inscrire aux débats une réflexion sur une organisation « de type filière » en faveur du vieillissement des personnes handicapées psychiques. C'est pour le groupe l'opportunité d'échanger avec les autorités compétentes en termes d'évaluation, d'orientation et de contrôle sur les besoins, en termes de dispositif territorial, en faveur des personnes handicapées psychiques.

Il sera également question de penser aux perspectives d'une meilleure organisation de représentation du groupe sur le territoire. La perspective de l'intégration d'un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) est aujourd'hui envisagée. En effet, aujourd'hui, le groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » repose sur la mobilisation et l'implication d'individus. Un GCSM permettra de sécuriser et pérenniser le partenariat. Dans son rapport, l'ANAP confirme que le GCSMS « *donne un cadre à une collaboration ciblée, permettant une prise en charge innovante, une coordination d'acteurs autour de l'usager. (...) Il permet au travers de sa validation par le Préfet (et plus généralement par l'ARS) d'acter une orientation qui peut potentiellement générer dans un second temps un financement ou une négociation financière*⁹¹ ».

Le GCSMS « Réhabilitation Coordination 42, dénommé Réhacoor 42 » a été agréé par l'ARS Rhône-Alpes le 30 janvier 2014. Il a pour objet, d'une part, de construire et d'animer un centre référent de Réhabilitation pour des personnes fragilisées par des troubles psychiatriques, et, d'autre part, il devra être porteur d'une dynamique territoriale de réseau pour :

1. promouvoir l'intégration dans la cité des personnes handicapées psychiques ;
2. coordonner des actions en faveur des trajectoires individuelles ;
3. mettre en œuvre des actions de formation et d'expérimentation.

Le comité de pilotage a rencontré à plusieurs reprises l'administrateur et le coordinateur du GSMS, ils sont très intéressés par notre démarche. En effet, la dynamique de « coopération-parcours », mise en œuvre s'intègre parfaitement aux objectifs poursuivis par le GCSMS. Les différents membres du groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » examinent actuellement avec leurs instances dirigeantes la perspective d'adhérer au GCSMS Réhacoor 42. Pour ma part, j'y suis favorable, comme le Président d'ARF.

L'expérimentation de l'unité de vie de transition du foyer EPIS au service de cette dynamique

Afin de promouvoir la mise en œuvre de solutions adaptées aux attentes et aux besoins des personnes handicapées psychiques vieillissantes, il est indispensable d'apporter des éléments clairs aux autorités de décisions. Le groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » va se mobiliser dans cette perspective selon les modalités décrites ci-dessus.

Quant à l'unité de transition du foyer EPIS, elle permettra une expérimentation des pratiques pour favoriser le « bien vieillir » et accompagner la transition des personnes handicapées psychiques tenant compte des spécificités du territoire. « *Les différents champs de recherche sur des situations complexes de handicap, sont donc à investir en*

⁹¹ ANAP, *op.cit.*, p. 20.

visant un « aller-retour » permanent entre la collecte et l'analyse des données d'expérience, d'une part, l'élaboration et l'amélioration des référentiels de pratiques, d'autre part⁹² ». Cette expérience permettra d'analyser la situation au regard du contexte territorial, de la déontologie, des guides et recommandations de bonnes pratiques. Si aujourd'hui il est trop tôt pour affirmer des positions, je souhaite mettre en œuvre une « expérimentation pilote », afin de :

- promouvoir, dans nos établissements, l'admission de personnes handicapées en amont d'une entrée en EHPAD. En effet, il faut bien l'avouer, les admissions des personnes âgées de plus de 50 ans inscrites sur notre liste d'attente « appellent souvent à la prudence ». « *Par peur d'avoir à gérer seuls des situations difficiles, ou à la suite de telles expériences, de nombreux établissements adoptent des politiques d'admissions excessivement prudentes*⁹³ » ;
- favoriser le transfert des habitudes de travail de la psychiatrie de secteur avec les foyers de vie vers les établissements d'accueil des personnes handicapées psychiques vieillissantes. « *La politique de secteur a comme visée première la continuité des soins ; l'avancée en âge ne peut constituer une dérogation à ce principe, ce d'autant que l'on connaît la massivité et la durabilité du transfert chez ces patients très sensibles à la qualité relationnelle de leur environnement*⁹⁴ » ;
- expérimenter la coopération des établissements d'hébergement avec les professionnels du secteur médical et du secteur de la gériatrie. Il est question de promouvoir les échanges afin de bénéficier de leur expérience auprès des personnes vieillissantes et des modalités d'accompagnement de la fin de vie. « *La fin de vie de la personne handicapée intervient au domicile ou dans un établissement sanitaire ou médico-social*⁹⁵ » ;
- créer des actions partagées avec l'UNAFAM pour permettre la présence des dispositifs sociaux et médico-sociaux auprès des familles dans la mobilisation en faveur de la continuité des parcours de vie des personnes handicapées psychiques. « *180 familles dans la Loire pour sortir ensemble de l'isolement, (...), pour accompagner notre proche malade dans la durée*⁹⁶ ».

⁹² PIVETEAU D., *op.cit.*, p. 59.

⁹³ *Ibid.*, p. 22.

⁹⁴ JOVELET G., *op.cit.*, p. 47.

⁹⁵ GOHET P., *op.cit.*, p. 24.

⁹⁶ Présentation de l'UNAFAM Loire disponible sur <http://www.unafam42.free.fr>.

3.3.3 Évaluer les actions mises en œuvre

La loi 2002-2 institue une obligation de procéder à une évaluation régulière de l'activité et de la qualité des services rendus aux usagers (mise en œuvre de l'évaluation interne tous les cinq ans et de l'évaluation externe tous les sept ans). Il est également question pour les établissements de s'inspirer de toutes les recommandations de bonnes pratiques affiliées à son secteur.

En novembre 2015, l'évaluation externe sera réalisée au sein du foyer EPIS. Elle portera de manière privilégiée sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par l'établissement au regard des missions imparties et des droits des usagers. Cette démarche permettra d'évaluer la pertinence de la démarche projet engagée.

L'évaluation des actions, actuellement mises en place en faveur des personnes handicapées psychiques vieillissantes, sera réalisée en 2016 et 2017. Le respect du chronogramme construit dans le cadre de l'élaboration du projet d'adaptation du foyer EPIS (voir Annexe 11) sera évalué en 2016. Il en sera de même pour celui élaboré dans le cadre du projet d'actions du groupe « Logement, Hébergement et Parcours de vie » (voir Annexe 12). Les écarts constatés permettront de réajuster les pratiques et modalités d'actions.

Ces modalités sont organisées autour de deux objectifs généraux :

- favoriser le « bien vieillir » au sein de l'établissement ;
- répondre aux besoins de l'avancée en âge des personnes handicapées psychiques dans le département de la Loire.

À ce jour, des modalités d'évaluation sont proposées afin de mesurer la pertinence des actions mises en œuvre dans le cadre des deux objectifs précités, néanmoins ils peuvent être amenés à évoluer. Les modalités d'évaluation sont présentées en annexe (voir Annexe 13).

Au-delà de la mesure des effets liés à la réalisation des actions mises en œuvre pour répondre aux objectifs généraux, l'évaluation des actions a pour finalité de répondre aux enjeux en termes de perspectives d'avenir de l'organisation sociale et médico-sociale sur le territoire.

Ma fonction de Directrice me positionne en actrice de ces enjeux. Il s'agit de :

- promouvoir la légitimité des actions et des dispositifs mis en œuvre sur le territoire. En effet, il me semble que les autorités d'orientation, de tarification et de contrôle s'interrogent souvent sur la légitimité des dispositifs par rapport aux besoins réels des usagers. Les Directeurs d'établissements doivent contribuer à donner une lecture réaliste et objective des besoins ;

- donner une lisibilité sur « les métiers de demain » : depuis dix ans, le champ de l'accompagnement des personnes handicapées a fortement évolué, alors que le contenu des formations des professionnels de proximité reste quasiment inchangé. Les Directeurs d'établissements doivent définir les besoins en termes de compétences professionnelles afin de permettre au secteur de la formation de proposer « les profils de compétences de demain » ;
- se mobiliser pour des offres de services plus adaptées en tenant compte des coopérations possibles sur un territoire, notamment entre le secteur « du handicap » et celui « des personnes âgées ». Les Directeurs doivent être présents dans les différentes instances de réflexion et de participation au développement des coopérations du territoire qui concernent ces deux champs ;
- préserver les avancées de la loi 2005 en maintenant une dynamique qui considère le handicap dans sa globalité, les enjeux liés à la personne et les événements prévisibles et/ou aléatoires de la vie. Les Directeurs sont garants du respect des droits des personnes à travers le pilotage du projet d'établissement et l'implication de l'équipe de professionnels dans celui-ci ;
- permettre la mobilisation autour de projets d'avenir. Malgré le « pessimisme ambiant », il me semble qu'il existe des opportunités. Les Directeurs doivent permettre la construction de l'offre sociale et médico-sociale « de demain ». Pour cela, il est nécessaire d'appriivoiser la coopération, la mutualisation et la contractualisation (les regroupements d'associations sont amenés à se généraliser).

Conclusion de la partie 3

Adapter l'accompagnement des personnes handicapées psychiques vieillissantes doit considérer le renfort des principes généraux énoncés dans la législation et les recommandations de bonnes pratiques :

- développer la connaissance des besoins des personnes ;
- être à l'écoute de leurs attentes ;
- se mobiliser pour apporter des réponses adaptées à ces besoins et ces attentes (soutien et formation des professionnels, adaptation des conditions d'hébergement, développement de partenariats adaptés, coordination des actions sur le territoire et participation des familles) ;
- évaluer régulièrement l'adaptation de ces réponses à l'évolution de l'environnement social, économique et réglementaire.

Aujourd'hui, l'adaptation du foyer EPIS à l'avancée en âge des résidents est en cours de mise en œuvre autour des notions de « bien vieillir » et de continuité des parcours de vie. Mais, il ne doit pas s'agir d'une dynamique isolée et/ou cloisonnée. Elle doit être intégrée au titre d'un dispositif territorial au service des personnes handicapées psychiques. Ainsi, sur le département de la Loire, l'Association se mobilise au sein d'une « coopération parcours », afin :

- d'analyser les besoins des personnes ;
- d'évaluer les réponses apportées et celles à développer pour adapter l'intervention des dispositifs médicaux, sociaux et médico-sociaux du territoire ;
- de promouvoir la coopération entre les secteurs « personnes handicapées » et « personnes âgées » ;
- de donner une lisibilité aux autorités compétentes en termes d'orientation, de financement et de contrôle.

Conclusion

Les progrès croissants de la médecine et l'amélioration continue des conditions de vie ont favorisé l'augmentation généralisée de l'espérance de vie et les personnes handicapées bénéficient de cette évolution.

L'avancée en âge des personnes handicapées est aujourd'hui une préoccupation au sein des dispositifs médicaux, sociaux et médico-sociaux. Ces dispositifs cherchent actuellement à mieux harmoniser leurs interventions pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes. Dans ce contexte, l'adaptation du foyer EPIS se met en place pour accompagner des résidents en situation de handicap psychique. La mobilisation autour de ce projet a mis en évidence plusieurs facteurs.

D'abord, la confirmation de la volonté, d'une majorité des personnes, de quitter l'établissement lorsqu'elles se considèrent « trop vieilles » pour continuer à vivre au sein d'un établissement médico-social. Cette revendication trouve son origine dans l'aspiration à bénéficier d'un cadre de vie moins stimulant, moins empreint de relations sociales avec « des plus jeunes » caractérisés par plus d'instabilité psychique.

Ensuite, la nécessité de soutenir les équipes en charge de l'accompagnement face à l'évolution des attentes et des besoins des personnes handicapées psychiques vieillissantes. Cette évolution interroge les pratiques et l'identité professionnelle. Face au risque de démobilité, les équipes pluridisciplinaires doivent être étayées pour retrouver du sens à leur mission et pour développer des capacités à travailler à la transition. Il s'agit de promouvoir la formation, l'interdisciplinarité et le décloisonnement.

Enfin, la mise en place d'une coopération des dispositifs sur le territoire de vie des personnes. Il est question de favoriser la continuité des parcours de vie et de permettre la mise en œuvre d'une perspective de transition vers un nouveau lieu de vie, lorsque les personnes énoncent de nouvelles attentes ou lorsque le lieu de vie habituel se trouve limité pour répondre aux besoins liés au vieillissement.

C'est ainsi, que l'Association gestionnaire du foyer EPIS a validé deux orientations stratégiques.

En premier lieu, l'expérimentation d'une unité de vie dédiée à l'accompagnement des personnes vieillissantes, dénommée « unité de transition ». Il s'agit d'accompagner progressivement le changement de situation personnelle (du statut de « personne handicapée psychique » vers celui de « personne âgée vulnérable ») et de préparer l'orientation vers un établissement plus adapté aux aspirations et/ou besoins individuels. En ce sens, l'unité de transition est l'expérimentation d'une coordination préalable à l'admission en EHPAD.

En second lieu, la mobilisation de l'Association au sein d'une « coopération-parcours ». Cette coopération a pour objectif d'organiser et d'harmoniser, sur le département, l'intervention des dispositifs pour promouvoir les droits des personnes handicapées psychiques tout au long de la vie. Elle doit également permettre d'analyser le contexte de l'environnement pour mettre en œuvre des propositions d'actions autour de l'enjeu d'une convergence entre le secteur « du handicap » et celui « des personnes âgées ».

La mise en dynamique de ces deux axes de travail a permis l'orientation de résidents vers des EHPAD qui offrent, au sein de leurs établissements, des unités de vie dédiées aux personnes handicapées psychiques. Nous entretenons des contacts réguliers avec ces établissements, les résidents et leurs familles. Les résidents expriment leur satisfaction et les établissements confirment que l'amélioration des troubles résiduels de la pathologie, la formulation des attentes de la personne ainsi que l'accompagnement à la transition sont aujourd'hui des facteurs favorables pour penser à l'intégration en EHPAD. Nous pourrions nous satisfaire de la perspective du travail de collaboration avec les dispositifs dédiés à l'accueil de personnes handicapées psychiques vieillissantes. Néanmoins, il faut aujourd'hui prévoir la transition vers les EHPAD « ordinaires » (notamment en lien avec les listes d'attentes des dispositifs spécifiques). Ces établissements ne sont pas encore organisés pour accueillir cette population. Nous devons favoriser la connaissance mutuelle pour permettre la convergence et impulser la coopération. C'est l'objectif du groupe « coopération-parcours » pour l'année 2016.

Quant au foyer EPIS, les projets visant à favoriser le « bien vieillir » ont impulsé la mobilisation d'une partie de l'équipe du foyer, partie prenante dans l'accompagnement quotidien des personnes vieillissantes. Aujourd'hui, cette dynamique permet de faire progresser l'ensemble du collectif de travail : une autre partie de l'équipe se mobilise aujourd'hui autour du questionnement suivant : « *Comment accompagner les résidents qui souhaitent aujourd'hui quitter l'établissement pour des dispositifs de logements semi-autonomes ?* ». La dynamique de transition et de mobilisation des acteurs du territoire pour favoriser la continuité des parcours de vie, dans laquelle s'engage l'Association, devra, demain, prendre en compte les adaptations nécessaires pour répondre à cette problématique.

Bibliographie

OUVRAGES

- ALEXANDRE S., 2011, *Le coupe ongles : le jour où ils l'ont confisqué à mon fils, j'ai compris que c'était grave*, Paris : Les arènes, 232 p.
- ANZIEU D., 1995, *Le Moi-peau*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 291 p.
- AUTISSIER D., MOUTOT J.M., 2013, *Méthode de conduite du changement. Diagnostic. Accompagnement. Pilotage*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod, 252 p.
- AZOULAY C., CHABERT C., GORTAIS J. et al., 2005, *Processus de la schizophrénie*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 210 p.
- BAUDURET J.F., 2013, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Paris : Dunod, 276 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E., 1992, *L'acteur et le système*, 3^{ème} édition, Paris : Éditions du Seuil, 500 p.
- DESHAIES J.L., 2014, *Stratégies et management. Briser l'omerta !*, Rennes : Presses de l'EHESP, 270 p.
- FOUCAULT M., 1976, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, 2^{ème} édition, Paris : Gallimard, 700 p.
- FUSTIER P., 2004, *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 216 p.
- GACOIN D., 2010, *Conduire des projets en action sociale*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 260 p.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Éditions de Minuit, 179 p.
- JOUFFRAY C. (dir), 2014, *Développement du pouvoir d'agir. Une nouvelle approche de l'intervention sociale*, Rennes : Presses de EHESP, 232 p.
- LÖCHEN V., 2013, *Comprendre les politiques sociales*, 4^{ème} édition, Paris : Dunod, 437 p.
- MIRAMON J.M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 150 p.
- MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, 5^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 275 p.
- TISSIER D., 2001, *Management situationnel : vers l'autonomie et la responsabilisation*, 3^{ème} édition, Paris : INSEP, 150 p.

ARTICLES

- ANCELET C., SAUVANAUD F., MANETTI A. et al., 2013, « Comorbidités somatiques et espérance de vie chez les patients présentant une pathologie psychiatrique d'évolution chronique. », *Pratiques en santé mentale*, Mars, n°2, pp. 5-11.
- BOUKELAL A. (Dir.), 2014, « La "bientraitance" : éléments de définitions et repères pour l'identification du sens et de la portée du concept en ESSMS », *Les Cahiers de l'Actif*, Novembre/Décembre, n°462/463, pp. 37-63.
- CARIA A., ARFEUILLÈRE S., LOUBIÈRE C. et al., 2015, « Passer de l'asile à la cité, de l'aliéné au citoyen : un défi collectif », *Pratiques en santé mentale*, Février, n°1, pp. 22-31.
- CHARLOT J.L., 2013, « Vieillesse des personnes handicapées : l'imprégnation », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 15 novembre, n°2833, pp. 29-30.
- DÉCRYPTAGE, 2014, « Vieillesse des personnes handicapées : les établissements sous pression », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 11 juillet, n°2868, pp. 30-32.
- DÉCRYPTAGE, 2015, « Dix ans après la loi fondatrice de 2005, les espoirs déçus des associations », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 6 février, n°2896, pp. 24-29.
- DUBREUIL B., 2013, « Continuité des parcours, polyvalence des équipes », *Les Cahiers de l'Actif*, Juillet/Août, n°446/447, pp. 21-36.
- DURAND B., 2014, « Le rétablissement », *Pratiques en santé mentale*, Mai, n°2, pp. 1-2.
- GALLAND F., JALENQUES I., 2008, « Schizophrénie et vieillissement : aspects cliniques », *Annales Médico-Psychologiques*, [en ligne], Juin, n°167, pp. 476-481, [visité le 15/09/2014], disponible sur internet : <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00562286/document>.
- GARDIEN E., 2015, « Privilégier l'écoute plus que l'interventionnisme », *Direction[s]*, Avril, n°130, pp. 20-22.
- GOHET P., 2014, « Les acteurs de la gérontologie et du handicap doivent organiser leur coopération », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 11 juillet, n°2868, p. 33.
- HARDY J.P., 2014, « Parcours résidentiel et parcours de vie des personnes adultes handicapées, vers une refondation sur la base de plateformes coopératives de services territorialisés », *Les Cahiers de l'Actif*, Mars/Avril, n°454/455, pp. 29-41.
- JOLIVET G., 2010, « Psychose et vieillissement », *L'information psychiatrique*, [en ligne], vol.86, n°1, pp. 39-47, [visité le 10/10/2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-1-page-39.htm>.

- L'ACTUALITÉ, 2013, « Personnes handicapées vieillissantes : le rapport GOHET plaide pour une stratégie globale », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 6 décembre, n°2536, pp. 5-6.
- L'ACTUALITÉ, 2013, « Seul un quart des EHPAD sont adaptés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 25 octobre, n°2830, pp. 15-16.
- LEGUAY D., GIRAUD-BARO E., LIÈVRE B. et al., 2008; « Le manifeste de la Reh@b': propositions pour une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques chroniques et invalidants », *L'information psychiatrique*, [en ligne], vol.84, n°10, pp. 885-893, [visité le 10/04/2015], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-10-page-885.htm>.
- LOUBAT J.R., 2013, « Parcours et projets de vie, vers une reconfiguration de l'action médico-sociale », *Les Cahiers de l'Actif*, Juillet/Août, n°446/447, pp. 7-19.
- MAUS DE ROLLEY T., 2005, « La part du diable : Jean WIER et la fabrique de l'illusion », *Revue Tracés*, [en ligne], n°8, pp. 29-46, [visité le 10/01/2015], disponible sur internet : <http://traces.revues.org/2143>.
- MICHIT R., KLOTZ V., 2013, « Ruptures et passages d'un espace à l'autre », *Les Cahiers de l'Actif*, Juillet/Août, n°446/447, pp. 39-56.
- NAUDIN J., 2015, « En réalité les schizophrènes ne sont pas plus dangereux que d'autres personnes », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 11 juin, n°2915, pp. 34-35.
- ROELANDT J.L, VAGLIO A., MAGNIER J. et al., 2015, « La santé mentale en France et dans le monde : "des hommes pas des murs" », *Pratiques en santé mentale*, Février, n°1, pp. 47-58.
- ROSSIGNOL L., 2014, « Une loi moderne dans sa compréhension du parcours de vie », *Géroscope pour les décideurs en gérontologie*, octobre, n°49, pp. 48-50.
- ROTHKEGEL P., QUERCY G., 2014, « "Handicapés-vieux" et "vieux-handicapés", même accompagnement ? », *Les Cahiers de l'Actif*, Mars/Avril, n°454/455, pp. 73-86.
- SARAVANE D., 2013, « Soins somatiques en institutions psychiatriques », *Pratiques en santé mentale*, Mars, n°2, pp. 13-18.
- SAVIGNAT P., 2014, « Les personnes handicapées vieillissantes, l'action publique en quête de repères », *Les Cahiers de l'Actif*, Mars/Avril, n°454/455, pp. 15-27.
- VARINI E., 2013, « Pas à pas vers l'EHPAD », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 20 septembre, n°2825, pp. 26-29.
- VELPRY L., 2013, « La notion de santé mentale », *Pratiques en santé mentale*, Août, n°3, pp. 11-12.
- ZRIBI G., 2014, « Projets et réponses au vieillissement des personnes handicapées », *Les Cahiers de l'Actif*, Mars/Avril, n°454/455, pp. 63-71.

THÈSE

- THIEBAUX J., 2013, *Patients psychotiques en foyer de vie : existe-t-il une corrélation entre leurs aptitudes psychosociales et leur qualité de vie ?*, Thèse de médecine : Université Jean Monnet de Saint-Étienne, 40 p.

COLLOQUES ET TABLES RONDES

- BOULEY D., « Les effets secondaires des médicaments soignant les troubles psychiques », *Les soirées thématiques de l'UNAFAM Loire*, 23 février 2015, Saint-Étienne : siège de l'UNAFAM Loire.
- CHOSSY J.F., REYNE J., OLLIVIN M. et al., « Accueil et hébergement des personnes handicapées psychiques », *Hébergement et accompagnement : quelles réalités pour les personnes malades psychiques ?*, Table ronde de l'UNAFAM et de l'UDAF de la Loire, 20 novembre 2014, Saint-Étienne : Cité du design.
- GOHET P., « Quels enjeux humains, économiques et professionnels ? », *Quel avenir pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?*, Colloque de l'ADAPEI de la Loire, 11 avril 2014, Saint-Étienne : Forum du technopole.
- JEANNE Y., « La question cruciale du vieillissement et plus particulièrement pour une personne handicapée », *Quel avenir pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?*, Colloque de l'ADAPEI de la Loire, 11 avril 2014, Saint-Étienne : Forum du technopole.
- MUR M., « L'accompagnement du vieillissement en établissement médicosocial », *Quel avenir pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?*, Colloque de l'ADAPEI de la Loire, 11 avril 2014, Saint-Étienne : Forum du technopole.
- VERMOREL M., « Des besoins multiples, des réponses diversifiées », *Quel avenir pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?*, Table ronde de l'ADAPEI de la Loire, 11 avril 2014, Saint-Étienne : Forum du technopole.
- VERMOREL M., LENZEELE P., PERRET N. et al., « De l'évolution des besoins des personnes handicapées vieillissantes vers une adaptation de l'accompagnement », *Personnes handicapées vieillissantes, prévoir l'adaptation de l'accompagnement, pratiques innovantes et retour d'expériences*, Table ronde de l'ARAFDES, 8 avril 2015, Lyon : ARAFDES.

RAPPORTS

- BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, [en ligne], [visité le 09/03/2015], disponible sur internet : <http://www.social->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport Paul Blanc sur les personnes handicapées vieillissantes - rapportpaulblanc.pdf](http://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf)

- GOHET P., 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes, contribution à la réflexion*, [en ligne], [visité le 03/03/2015], disponible sur internet : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee en ages des PH TOME I DEF.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf).
- OMS, 2003, *Quels sont les arguments en faveur des soins et des services de santé mentale de proximité ?*, [en ligne], [visité le 30/01/2015], disponible sur internet : http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/003/74712/E85238.
- PIVETEAU D., 2014, *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, [en ligne], [visité le 05/02/2015], disponible sur internet : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport Zero sans solution .pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf)

TEXTES ET DOCUMENTS OFFICIELS

Plans et Schémas

- Agence Régionale de Santé, 2011, *Plan stratégique régional de santé Rhône-Alpes 2011-2015*, [en ligne], [visité le 10/04/2015], disponible sur internet : [http://www.ardeche.gouv.fr/IMG/pdf/Projet PSRS Version Definitive 1er aout 2011 cle5bb5b9-1.pdf](http://www.ardeche.gouv.fr/IMG/pdf/Projet_PSRS_Version_Definitive_1er_aout_2011_cle5bb5b9-1.pdf)
- Département de la Loire, 2010, *Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2010-2014*, [en ligne], [visité le 15/03/2015], disponible sur internet : <http://www.loire.fr/upload/docs/application/pdf/2011-02/schema-dpt-pa-2010-2014.pdf>

Guides et dossiers techniques

- ANAP, 2012, « Les coopérations dans le secteur médico-social », *Guide méthodologique*, [en ligne], [visité le 08/03/2015], disponible sur internet : [http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/D avril 2012//ANAP Guide Cooperations MS v2.pdf](http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/D_avril_2012//ANAP_Guide_Cooperations_MS_v2.pdf).
- CNSA, 2010, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes », *Dossier technique*, [en ligne], [visité le 10/02/2015], disponible sur internet : [http://www.cnsa.fr/documentation/Dossier technique PHV BDindex.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf).
- Observatoire national, 2012, « Vieillissement des personnes handicapées, la branche face à cet enjeu », *Etude nationale prospective des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif*, [en ligne], [visité le 05/02/2015], disponible sur internet : <http://www.obs->

professionsolidaires.fr/attached_file/componentId/kmelia283/attachmentId/76f17dac-425f-43b3-9345-8fa766f9250e/lang/fr/name/Vieillessement%20des%20personnes%20handicapees.pdf

- OMS, 2004, « La situation de la santé mentale », *Guide des politiques et des services de santé mentale*, [en ligne], [visité le 30/03/2015], disponible sur internet :

http://www.who.int/mental_health/policy/Situation_de_sante_mentale_final.pdf.

Recommandations

- ANESM, 2010, « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », *Synthèse de recommandation de pratiques professionnelles*, [en ligne], [visité le 05/07/2015], disponible sur internet :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_recommandation_ethique_ane_sm.pdf.
- ANESM, 2012, « La “bientraitance” : définition et repères pour la mise en œuvre », *Synthèse de recommandations de bonnes pratiques*, [en ligne], [visité le 03/06/2015], disponible sur internet :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-bientraitance.pdf.
- ANESM, 2015, « Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », *Recommandations de bonnes pratiques*, [en ligne], [visité le 04/04/2015], disponible sur internet :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Adaptation_Personnes_handicapees_vieillissantes-Interactif.pdf.

LÉGISLATION

Lois

- MINISTÈRE DE LA JUSTICE. Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975, p.6596, [visité le 10/03/2015], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales [en ligne]. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975, p.6604, [visité le 10/03/2015], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>.
- MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE, DES FINANCES ET DU BUDGET. Loi n°85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation, psychiatrique [en ligne]. Journal

officiel du 1^{er} janvier 1986, p.7, [visité le 24/01/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000878232>.

- MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE, DES FINANCES ET DU BUDGET. Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre sociale [en ligne]. Journal officiel du 14 janvier 1989, p.542, [visité le 04/03/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000321867>.
- MINISTÈRE DE LA JUSTICE ET DES LIBERTÉS. Loi n°90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux [en ligne]. Journal officiel, n°150 du 30 juin 1990, [visité le 09/02/2015], disponible sur internet : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000349384>.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel du 3 février 2002, p.124, [visité le 12/02/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel n°36, du 12 février 2005, p.2353, [visité le 12/02/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>.
- MINISTÈRE DE LA JUSTICE. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs [en ligne]. Journal officiel, n°56 du 7 mars 2007, p.4325, [visité le 04/03/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009, [visité le 15/03/2009], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475>.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge [en ligne]. Journal officiel, n°155 du 6 juillet 2011, [visité le 20/01/2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024312722&categorieLien=id>.

Circulaires

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Circulaire n°2006-330 du 21 juillet 2006 relative aux modalités d'assujettissement aux cotisations de sécurité

sociale, [en ligne], [visité le 04/06/2015], disponible sur internet :
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-08/a0080044.htm>.

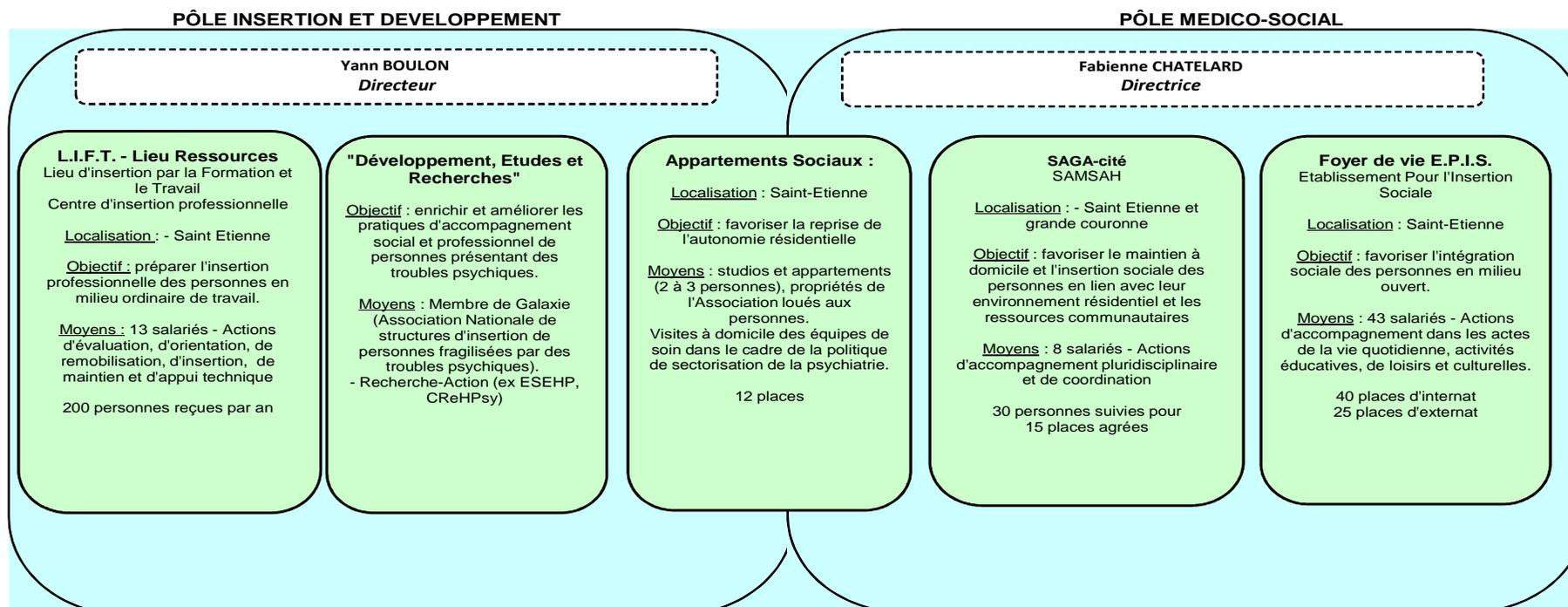
SITES INTERNET

- www.ansm.sante.gouv.fr
- www.ars.sante.fr
- www.cairn.fr
- www.insee.fr
- www.legifrance.fr
- www.loire.fr
- www.sante.gouv.fr
- www.social-sante.gouv.fr
- www.who.int.fr.

Liste des annexes

ANNEXE 1	Schéma d'organisation d'ARF	p. II
ANNEXE 2	Document relatif au PAI – Foyer EPIS	p. III
ANNEXE 3	Liste des EHPAD de la Loire intégrant une unité dédiée à l'accueil de personnes handicapées psychiques vieillissantes	p. VIII
ANNEXE 4	Échelle d'auto évaluation de la qualité de vie – Foyer EPIS	p. IX
ANNEXES 5	Documents de redéfinition de l'intervention	.
	Annexe 5.1 Accueil et accompagnement des résidents	p. XIII
	Annexe 5.2 Rôles des personnels éducatifs et référents	p. XV
ANNEXE 6	Organigramme Foyer EPIS	p. XVI
ANNEXE 7	Plan d'action de Prévention des Risques Psycho Sociaux	p. XVII
ANNEXE 8	Convention de partenariat foyer EPIS/EHPAD « Le soleil »	p. XX
ANNEXE 9	Tableau synthétique du fonctionnement de l'unité de transition du foyer EPIS	p. XXI
ANNEXE 10	« Feuille de route » du groupe « Logement, hébergement, parcours de vie »	p. XXIII
ANNEXE 11	Chronogramme : élaboration du projet d'adaptation du foyer EPIS face à l'avancée en âge des résidents	p. XXVII
ANNEXE 12	Chronogramme : projet d'actions du groupe « logement, hébergement, parcours de vie »	p. XXVIII
ANNEXE 13	Modalités d'évaluation des actions mises en œuvre	p. XXIX

ASSOCIATION RECHERCHES ET FORMATIONS
Association loi 1901 créée en 1979
Président : Professeur Jacques PELLET -
Conseiller technique : Roger GAYTON
Objectif : Favoriser la réadaptation psychosociale et professionnelle des personnes fragilisées par des troubles psychiques et psychiatriques.
Principes d'action : 1-Collaboration étroite avec les équipes de soin régité par le contrat tripartite.
 2-Externalisation des structures au sein même de la ville.
 3-Projet d'accompagnement à l'insertion individualisé





foyer E.P.I.S.

Annexe 2

DOCUMENT LIE AU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL

Le foyer EPIS est soumis aux dispositions du décret n° 2004-1274 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L 311-4 (article 8 de la loi du 2 janvier 2002) du code de l'Action Sociale des familles.

Un contrat de séjour vous a été remis lors de votre admission.

Le présent document est destiné à la mise en œuvre du projet d'accompagnement individuel du résident. Il a été approuvé par le Conseil d'Administration de l'Association Recherches et Formations représenté par son Président, le 27 février 2014, et, par le Conseil de Vie Sociale le 26 mars 2014. Il est signé entre :

D'une part,

L'ASSOCIATION RECHERCHES ET FORMATIONS – Foyer EPIS
71 bis rue Louis Soulié
42000 SAINT-ETIENNE
Représentée par la Directrice, Mme Fabienne CHATELARD

Et, d'autre part,

Monsieur, Madame

Le/La

résident(e) _____

Adresse : _____

Et/ou

Représenté(e) par :

En qualité de :

Adresse : _____

1) Objectif du document lié au projet individuel d'accompagnement

Ce document vise à définir les objectifs et la nature de l'accompagnement dans le cadre du projet individuel, en lien avec les principes déontologiques et éthiques, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et le projet d'établissement. Il précise la nature des prestations proposées au résident.

Ce document a pour but de préciser la manière dont les différents professionnels du foyer EPIS interviendront auprès du résident en tenant compte de ses attentes, ses besoins, de l'entourage familial et l'environnement sanitaire et social de proximité afin :

- d'aider à la réalisation d'un projet d'accompagnement individuel.
- d'aider à la mise en œuvre d'un projet d'insertion sociale.

2) Modalités de mise en œuvre

Le présent document est établi suite à la période d'évaluation de 3 mois (pouvant être renouvelée une fois). Cette période est nécessaire pour définir de manière adaptée, les objectifs de l'accompagnement et les modalités qui en découlent.

Au cours de cette période les professionnels du service s'engagent à :

- Recueillir les attentes du bénéficiaire en lien avec son entourage, afin d'élaborer de manière conjointe un projet personnalisé.
- Evaluer les capacités et les difficultés du bénéficiaire.

A l'issue de la période d'évaluation, et, dans les 6 mois suivant cette période, l'équipe des professionnels proposera le projet d'accompagnement individualisé.

Il est ensuite remis au bénéficiaire et à son représentant légal.

Dans tous les cas, la participation de la personne admise, et si nécessaire de sa famille et de son représentant légal, est obligatoirement requise pour l'établissement du document écrit du projet d'accompagnement individuel.

3) Prestations proposées

Les prestations mises en œuvre par l'équipe des professionnels du foyer peuvent concerner trois niveaux :

- l'autonomie dans la vie quotidienne
- la capacité d'agir socialement dans l'environnement
- le maintien et/ou l'accompagnement aux soins somatiques, psychiques...

Les réunions d'équipe pluridisciplinaire, dites réunions de synthèse, sont les instances privilégiées d'élaboration du projet individuel d'accompagnement

4) Engagement des parties

Le foyer EPIS s'engage à réaliser les prestations indiquées dans les meilleures conditions de qualité et de sécurité.

Monsieur, Madame _____

- Accepte d'être accompagné(e).
- Accepte de participer à l'évaluation régulière de ses attentes et de ses besoins

5) Modalités de révision

Ce document est établi en fonction de la durée d'accueil au sein de l'établissement. Des avenants peuvent modifier la durée définie initialement ainsi que le contenu de ce document.

Le présent document est révisé autant que de besoin, et, au moins toutes les années. Les réunions de synthèse, sont les instances privilégiées de révision du projet individuel d'accompagnement

Toute modification du projet d'accompagnement entraînera la rédaction d'un avenant. Cette modification pourra se faire à l'initiative du foyer ou du bénéficiaire (et/ou son représentant légal).

L'avenant est négocié entre le bénéficiaire (et/ou son représentant légal) et le service.

Date _____

Le résident

Le représentant légal

La direction du foyer EPIS

Mme F. CHATELARD

6) Contrat lié au projet d'accompagnement individuel

Le présent contrat est signé le _____

entre :

ARF FOYER EPIS

71 bis rue Louis Soulié

42000 SAINT-ETIENNE

Représenté par Mme Fabienne CHATELARD, Directrice

et

Monsieur, Madame _____

Adresse : _____

Représenté(e) par : _____

En qualité de : _____

Adresse : _____

Le présent contrat est valable du _____ au _____

Relevé des attentes du résident
--

Relevé des besoins

Objectifs	Modalités

Date _____

Le résident

Le représentant légal

La direction du foyer EPIS

Mme F. CHATELARD

7) Avenant n°1 lié au projet d'accompagnement individuel

Le présent avenant est signé le _____

entre :

ARF FOYER EPIS

71 bis rue Louis Soulié

42000 SAINT-ETIENNE

Représenté par Mme Fabienne CHATELARD, Directrice

et

Monsieur, Madame _____

Adresse : _____

Représenté(e) par : _____

En qualité de : _____

Adresse : _____

Le présent contrat est valable du _____ au _____

Synthèse du contrat précédent

Avenant intégrant les nouveaux besoins et attentes

Objectifs	Modalités

Date _____

Le résident

Le représentant légal

La direction du foyer EPIS

Mme F.CHATELARD

Liste des EHPAD de la Loire intégrant des places dédiées à l'accueil de personnes handicapées psychiques vieillissantes.

Sur les 108 EHPAD du département de la Loire, 7 ont créé des places dédiées à l'accompagnement des personnes handicapées psychiques vieillissantes.

Nom de l'EHPAD	Situation géographique	Nombre de places dédiées
Bellevue	St-Etienne (sud département)	15
Bernadette	St-Etienne (sud département)	10
Les Cèdres	Baux (limitrophe Haute Loire)	15
L'Embellie	St-Etienne (sud département)	5
Les Marronniers	St-Just-St-Rambert (centre département)	15
Les Tilleuls	Grand Croix (Sud département)	10
Les Thuyas	Cordelle (Nord département)	5

AUTO EVALUATION QUALITE DE VIE

COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS PAR RAPPORT A CERTAINS ASPECTS DE VOTRE VIE ?



Très content (1)

Content (2)

Pas d'avis(3)

Pas content (4)

Pas content du tout (5)

1. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de l'endroit où vous habitez ?

2. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis du quartier dans lequel vous vivez ?

3. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de la nourriture que vous mangez ?

4. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis des vêtements que vous portez?

5. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de votre santé ?

6. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis des gens avec qui vous vivez?

7. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de vos amis ?

8. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de votre vie sentimentale ?

9. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de vos rapports avec votre famille ?

10. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de la façon dont vous vous accordez avec les autres ?

11. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de ce que vous faites la plupart du temps le jour ?

12. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de la façon dont vous occupez votre temps libres ?

13. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de ce que vous faites à l'extérieur de chez vous pour vous divertir ?

14. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis des services et des commodités de votre quartier (bus, commerces...) ?

15. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de votre situation financière ?

16. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux comment vous vous sentez vis-à-vis de votre vie actuelle en général ?

17. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux la confiance que vous avez en vous-même ?

18. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux ce que les gens pensent de vous ?

19. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux les libertés dont vous disposez actuellement ?

20. Parmi ces visages, lequel exprime le mieux les responsabilités qui vous sont laissées ?

RELATIONS SOCIALES ET FAMILIALES

1. Je suis le plus à l'aise (une seule réponse) :

En famille Entre amis Au foyer Seul(e) Ne sait pas

2. Relation avec la parenté :

Je vois (au moins) une personne de ma famille (parents, frères-sœurs, enfants)

Cochez une seule case, la case la plus approchante :

Plus d'1 fois par semaine Tous les 15 jours Tous les mois Tous les trimestres Tous les 6 mois Tous les ans

Jamais

	OUI	NON
Famille existante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Famille joignable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Famille mobilisable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Famille intrusive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Relation hors du foyer :

Je fais partie d'une association : Oui Non

Durant l'année précédente, je suis

	Jamais	Seul(e)	Avec la famille	Avec des amis	Avec des collègues	Avec le secteur psychiatrique	Avec le Foyer EPIS
Aller au cinéma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller au café	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Jouer au loto ou au tiercé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller danser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Assister à des rencontres sportives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller au théâtre, concert, conférence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller au marché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller en ville	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Aller en campagne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					

4. Appréciation globale du résident :

	OUI	NON
Globalement, je me sens suffisamment entouré(e) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Globalement, je me sens plutôt seul(e) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Accueil et accompagnement des résidents
--

1- PRE-ADMISSION :

- Entretien avec les résidents candidat afin de relever ses attentes.
- Rencontre avec le résident candidat sur la présentation du cadre de l'établissement = ce qui est possible (ou pas) face aux attentes du résident = donner repères et informations utiles.
- Prise de connaissance avec le dossier de candidature (faire actualiser ce dossier par les partenaires si nécessaire)
- Visite de l'établissement
- Validation de la candidature, projection de l'accueil (en cas de non validation de la candidature, un compte rendu circonstancié sera remis à la personne).

2- ACCUEIL

Début d'une période d'essai de 3 mois durant lesquels l'équipe du foyer travaille à construire le lien avec la personne et faciliter l'expression des attentes de la personne. La période de 3 mois est clairement spécifiée.

- Rencontre avec les référents à l'origine de l'orientation, le tuteur, la famille et l'équipe pluridisciplinaire du foyer (ces rencontres seront différenciées mais toujours en présence du résident) afin de cibler les habitudes de vie, et, faire ensemble le recueil des 5 besoins (physiologiques – sécurité – appartenance – estime de soi - accomplissement de soi).
- Remise de la charte des Droits et Liberté, règlement fonctionnement, contrat de séjour et livret d'information par la direction ou l'assistante sociale en présence des référents du foyer EPIS (présentation des référents et de leurs rôles auprès de la personne).
- Il est à noter que le jour de l'arrivée du résident (de préférence l'après-midi) requiert une attention particulière de la part de l'équipe éducative qui soutien la personne dans :
 - L'installation.
 - Une nouvelle visite de l'établissement si besoin.
 - L'échange autour des documents qui lui ont été remis.
 - La présentation aux divers membres de l'équipe du foyer
 - Un temps sera également consacré à la famille afin de la rassurer et recueillir de nouvelles informations si besoin
 - Pour les résidents internes, l'état des lieux est réalisé par la direction ou l'assistante sociale, les clefs sont remises au moment de l'état des lieux

3 PERIODE D'ESSAI

Cette période d'essai a pour objectif de favoriser l'adaptation du résident au sein de la structure.

Il faut s'assurer que son rythme de vie est respecté, et, que le résident puisse également respecter les règles de fonctionnement de l'établissement.

L'équipe se donne pour objectif une observation pointue du quotidien et des activités.

Des bilans réguliers sont faits avec le résident pour ajuster l'accompagnement.

♦Analyse de la situation :

- Evaluation des attentes et sollicitation de l'entourage de la personne (professionnels et proches). La rencontre avec les professionnels est distinguée de la rencontre avec les proches.
- Pour le relevé des attentes mise en œuvre de :
 - Autoévaluation de la qualité de vie
 - Entretien ou support écrit pour relever les attentes en fonction des possibilités de la personne
- Travail autour du maintien des habitudes de vie dans le cadre du fonctionnement du foyer.
- Evaluation des besoins = utilisation de l'outil créé par l'équipe du Foyer EPIS en 2012 par l'équipe sur l'évaluation des compétences.

♦Validation de l'accueil selon des éléments objectifs co-construits.

Cette validation est l'objet d'une réunion de concertation entre le résident, la direction et les référents.

4 ACCOMPAGNEMENT MIS EN ŒUVRE AUTOUR DU PROJET INDIVIDUALISE (DOCUMENT ECRIT)

- Co construction du projet personnalisé à partir des attentes et des besoins, il faut cibler des priorités.
- Mise en œuvre du projet personnalisé en utilisant les réunions de synthèse = élaboration d'un diagnostic pluridisciplinaire.
- Co évaluation du projet individualisé 1 fois par an.
- Restitution de l'évaluation aux professionnels et/ou à la famille avec l'accord du résident.

La rédaction du projet personnalisé est réalisée par les référents et le résident (ci-joint outil). L'équipe est en charge de l'accompagnement.

Le référent centralise les informations nécessaires à la rédaction du projet personnalisé.

Le référent qui impulse la participation du résident à la rédaction, et, se concerta avec l'entourage du résident.

Le projet personnalisé est donc co-écrit avec le résident.

Rôles des personnels éducatifs et des référents

1 – Le référent

Pour chaque résident sont désignés deux référents. Ils:

- sont garants de la mise en œuvre du projet d'accompagnement individuel ;
- centralisent toutes les informations concernant le résident ;
- préparent son projet d'accompagnement individualisé en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire, et en assure la mise à jour suivant la périodicité ;
- Veillent à la mise en œuvre des décisions prises en réunion concernant le résident ;
- Vérifie la tenue à jour du dossier individuel du résident (assuré par l'équipe) ;
- Sont les interlocuteurs privilégiés de sa famille, en étroite collaboration avec l'assistante sociale et la Direction,
- Ont le souci de la qualité de vie du résident en cohérence avec les décisions pluridisciplinaires.

2 – Le personnel éducatif

Le personnel éducatif est le garant de l'accompagnement dans la vie quotidienne des résidents qui lui sont confiés sur son poste de travail. Il est cependant de son devoir d'intervenir auprès de tout autre résident en cas d'urgence à la place d'un collègue indisponible ou en collaboration avec un encadrant en difficulté.

Le personnel éducatif recueille et centralise les informations relevant de leur compétence concernant les personnes qui leur sont confiés. Ils se donnent les moyens de garantir la convergence des actions menées en faveur des personnes handicapées (utilisation du cahier de liaison, organisation de temps de concertation formalisé ou non, analyse de la pratique professionnelle ...). Les différents cahiers de liaison garantissent la traçabilité des informations échangées.

Le personnel éducatif doit se donner les moyens de répondre aux différentes questions provenant du résident ou de sa famille, sans forcément que le référent soit présent. Il oriente les familles vers la personne qualifiée si les interrogations s'inscrivent dans des champs spécifiques tels que le médical, le paramédical, le social, l'administratif (...).

Il est responsable de la gestion des ressources laissées à la disposition des résidents qui lui sont confiés.

Le personnel éducatif, informe avec précision, l'agent de remplacement éducatif des particularités des résidents qu'il accompagne habituellement. Il le familiarise avec les dossiers individuels des résidents.

Le personnel éducatif travaille dans un cadre pluridisciplinaire. Il établit des contacts régulièrement avec les autres professionnels de l'établissement et l'ensemble des partenaires de l'environnement.

Les situations problématiques ou de doute entraîneront une consultation de la Direction.



Professeur Jacques PELLET
Président

Fabienne CHATELARD
Directrice

Annexe 6

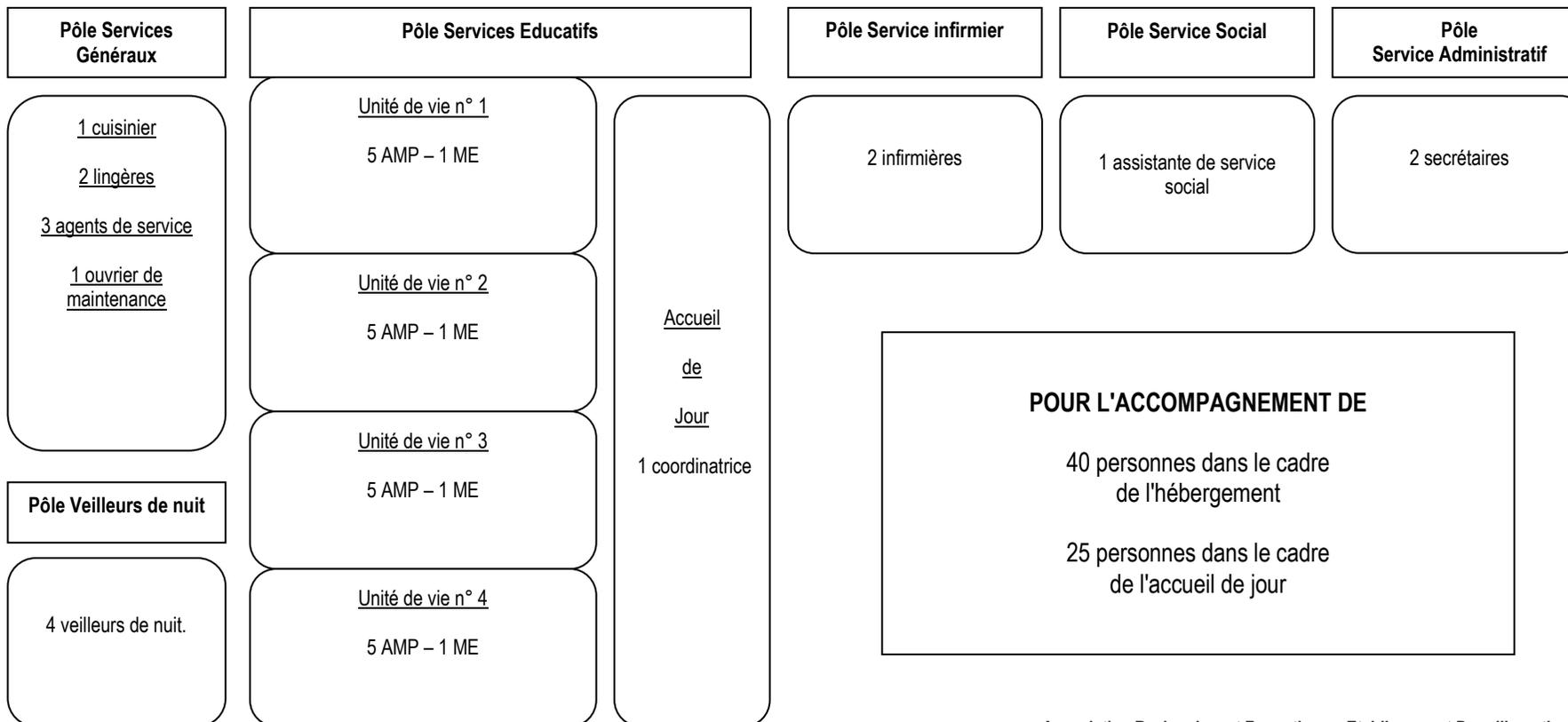
Pilotage et coordination générale de l'établissement

Valérie T
Adjointe de Direction

Valérie G
Adjointe de Direction

Gestion du personnel
Gestion de l'organisation du travail

Gestion comptable et financière
Gestion de l'organisation



Association Recherches et Formations – Etablissement Pour l'Insertion Sociale

71 bis rue Louis Soulié – 42000 Saint Etienne

Plan d'actions élaboré dans le cadre du plan de prévention des risques psycho-sociaux

Axe 1 : Qui fait quoi ?

Facteurs de risques	Pistes d'action	Pilote	Ressources /Acteurs	Délais	Objectifs	Livrable	Indicateurs /Evaluation
Identité métier, mission et polyvalence Exigences émotionnelles	Projet d'établissement	Comité de pilotage	CA Direction	- Ce jour présentation axes de travail 2015-2018 - Réunions pédagogique et institutionnelle en mars et avril 2015. Révision du projet établissement jusqu' à décembre 2015	Travail sur le sens au travail en lien avec besoins des usagers : - Vieillessement - Processus et trajectoire de vie usagers - Réadaptation (autonomie et perspectives)	Projet d'établissement	Document
	Fiche de poste	Direction Comité de Pilotage	AMP, ME, Infirmières, AS, Services Généraux et administratifs et SAMSAH	Mise à jour en Septembre 2015	Décliner les objectifs et les réalités de travail Description de l'activité quotidienne	Fiche de poste	Document
	Identification des compétences	Direction	AMP, ME, Infirmières, AS, Services Généraux	En cours et jusqu'en juin 2015	Développer les axes d'amélioration, les trajectoires possibles (formation, colloques, etc.)	Entretiens d'Evaluation Individuel	Tenue des entretiens
	Ouverture à l'environnement	Direction	AMP, ME, Infirmières, AS, Services Généraux	En cours et programmation jusqu'en décembre 2015	Développement des compétences, projets ; etc. Inscription institutionnelle	Participations colloques, interventions extérieures, partenariat, etc...	Planification
	Formaliser le poste de jour	Direction	Groupe de travail (réunion ME et éthique)	Septembre 2015	Identifier les besoins et instaurer une stabilité sur la fonction	Définition de la mission, d'une fiche de poste et d'un processus stable de fonctionnement	Processus
	Rôle du ME	Direction	ME	Ce jour et réaffirmation mars 2015 et avril 2015	Sens du travail, légitimer le poste, travail sur la position et posture du ME	Fiche de poste, communication et réunion	

Axe 2 : Communication, transmission des informations

Facteurs de risques	Pistes d'action	Pilote	Ressources /Acteurs	Délais	Objectifs	Livrable	Indicateurs /Evaluation
Reconnaissance, confiance	Formalisation des réunions - institutionnelle - pédagogique - équipe foyer - équipe SAMSAH - éthique - ME - Hygiène e Sécurité	Direction	Direction Protocoles Lois	Ce jour et réaffirmation mars 2015 et avril 2015	Identifier les objectifs et les déclinaisons des réunions	Compte-rendu	Documents de communication Tenue des réunions
	Mise en place des processus de suivi Protocoles et procédures	Direction Comité de pilotage	Direction Porte-parole des groupes de travail	En cours et jusqu'en mars 2016	Appropriation par tous des notions de sens, de réflexion et impact des lois Mesurer les impacts	<u>Processus :</u> Application Légitimité Vérification Mesure	Tenue des réunions

Axe 3 : Horaires de travail

Facteurs de risques	Pistes d'action	Pilote	Ressources /Acteurs	Délais	Objectifs	Livrable	Indicateurs /Evaluation
Horaires de travail	Travail sur les plannings - Souhaits - Réunions - Récupérations - Respect des régulations	Comité de pilotage	Commission planning Loi	En cours pour mise en œuvre septembre 2015	Annualisation des plannings Arbitrer, objectiver, optimiser les temps de travail	Planning	Document

Axe 4 : Coordination

Facteurs de risques	Pistes d'action	Pilote	Ressources /Acteurs	Délais	Objectifs	Livrable	Indicateurs /Evaluation
Reconnaissance	Identification des ressources d'informations de la Direction	Direction Comité de pilotage	Direction	Ce jour	Identifier les bons interlocuteurs	Processus	Document
	Permanence de la Direction secteur RH	Direction	Direction	Permanence RH active avril 2015	Prioriser : urgent, important, quotidien	Processus	
Reconnaissance pour services supports	Réunions trimestrielles	Direction	Direction Veilleurs Services généraux	Chaque trimestre à partir Avril 2015	Communication Passage d'informations	Compte-rendu	Document Tenue des réunions
Identité métier SAMSAH	Coordination et articulation des métiers SAMSAH	Direction	Groupe de travail, journée de travail prévue	Une nouvelle journée de travail mai 2015 pour formalisation septembre 2015	Déterminer quelle posture pour le SAMSAH et ses équipes	Compte-rendu Processus de travail	Document Tenue de la réunion
	Evaluer les risques à domicile	Direction comité de pilotage	Groupe de travail	Septembre 2015 à septembre 2016	A construire	Processus	Grille d'évaluation à construire



CONVENTION DE PARTENARIAT

Entre

L'Association Recherches et Formations « Foyer EPIS »
71 Bis, rue Louis Soulié – 42000 SAINT ETIENNE
n° Siret : 352 688 675 00052
Représentée par sa directrice – Mme CHATELARD,

Et

EHPAD – Résidence Mutualiste « Le Soleil »
32, rue du Soleil – 42000 SAINT ETIENNE
Représentée par son directeur – M. MARCHAND.

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 – L'Association Recherches et Formations « Foyer EPIS » et l'EHPAD « Le Soleil » s'associent pour organiser des ateliers de rencontres intergénérationnelles autour d'activités de jeux, de chants, de cuisine ou toutes activités autour d'un moment partagé.

Article 2 – Ces activités sont ouvertes à toutes personnes intéressées. L'Association Recherches et Formations « Foyer EPIS » et l'EHPAD « Le Soleil » mettent à disposition du personnel d'encadrement pour ces activités.

Article 3 – Ces rencontres se dérouleront selon un calendrier établi entre les responsables d'activités. Elles auront lieu soit au Foyer EPIS soit à EHPAD « Le Soleil ».

Article 4 – L'Association Recherches et Formations « Foyer EPIS » et l'EHPAD « Le Soleil » sont chacun responsable des bénéficiaires inscrits dans leur établissement respectif au niveau juridique et responsabilité civile.

Article 5 – L'utilisation du matériel est sous la responsabilité du personnel encadrant.

Article 6 – La présente convention est conclue du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2013. Elle peut être reconduite par accord tacite des responsables d'établissement.

Article 7 – La présente convention peut être dénoncée par l'une ou l'autre des parties dans un délai de 4 semaines de prévenance.

Fait à Saint Etienne, le 03 janvier 2013,

Association Recherches et Formations
« Lu et approuvé »

Signature et cachet de l'établissement
Association Recherche et Formation
Foyer E.P.I.S.
71 Bis, rue Louis Soulié
42000 SAINT-ETIENNE
Tél. 04 77 34 36 00 - Fax: 04 77 32 18 65

Association Recherches et Formations - Etablissement Pour l'Insertion Sociale
71 bis rue Louis Soulié - 42000 Saint Etienne
☎ : 04 77 34 36 00 📠 : 04 77 32 18 65 📧 : foyer.epis@wanadoo.fr
Siret : 352 688 675 000 52 - APE : 853 C

EHPAD « Le Soleil »
« Lu et approuvé »

Signature et cachet de l'établissement

Tableau synthétique du fonctionnement de l'unité de transition

Financement : ouverture 365 jours/an – Taux occupation 95% - Prix de journée Conseil Départemental 115€/Habilitation à l'aide sociale - Allocation Personnalisée au Logement 330 euros mensuels par résident.

Bénéficiaires : dix résidents âgés de plus de 45 ans, leur situation de handicap présente un caractère chronique et ritualisé, invalidant la plupart des actes de la vie quotidiennes. Une surveillance de leur état de santé physiologique et/ou neurologique est nécessaire.

Équipe éducative	<ul style="list-style-type: none"> • 5 AMP (4ETP⁹⁷) : aide de proximité permanente dans les actes essentiels de la vie quotidienne ; soutien médico-psychologique ; élaboration et suivi des PAI avec l'équipe pluridisciplinaire et l'environnement. • 1 ME (0.8ETP) : garant de la mise en œuvre des PAI tenant compte des recommandations de bonnes pratiques ; interlocuteur privilégié de la Direction sur les questions d'organisation et de moyens à mettre en œuvre. <p><u>Axes de travail</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • adaptation du rythme de vie et mise en place d'activités adaptées (maintien des aptitudes cognitives, des capacités motrices, des habiletés sociales) ; • mise en œuvre de l'individualisation et du respect de l'intimité ; • intégration des impacts de l'avancée en âge dans l'élaboration et la mise en œuvre des PAI ; • aide à l'appropriation par le résident du principe de continuité du parcours de vie ; • rencontres inter établissements et échanges autour des pratiques.
Équipe infirmière	<ul style="list-style-type: none"> • 2 infirmières (0,4ETP) : accompagnement médical et coordination des soins. <p><u>Axes de travail</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prévention, veille, suivi et coordination des soins (généralistes et spécialistes) ; • éducation thérapeutique auprès des résidents ; • transmission d'informations et sensibilisation de l'équipe éducative pour veiller à l'équilibre alimentaire et au bon état de santé ; • programmation de bilans de santé annuels ; • concertations avec les soignants ; • rencontres avec médecins coordonnateurs des EHPAH et cadre de santé des établissements.
Assistante Sociale coordinatrice	<ul style="list-style-type: none"> • 1 AS coordinatrice (0,15ETP) : accompagnement - coordination administrative et sociale. Garant de la transmission des informations utiles.

⁹⁷Équivalent Temps Plein.

	<p><u>Axes de travail :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · préparation en amont de l'accompagnement en EHPAD, intégrant la gestion des listes d'attente des établissements : dossiers de candidature, demandes de précautions, promotion de la participation des familles, concertations avec mandataires judiciaires, visites d'établissements ; · aide à l'appropriation par le résident et sa famille autour du principe de continuité du parcours de vie ; · Soutien à l'équipe éducative dans la compréhension du contexte réglementaire de l'environnement · renouvellement de la convention avec l'EHPAD du quartier et mobilisation autour de la signature de nouvelles conventions de partenariat (activités partagées, accueil de jour, modalités des périodes d'essai).
Admission en EHPAD	
Équipe éducative	<p><u>Axes de travail :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · accompagnement du déménagement (intervention de l'agent de maintenance pour installation des meubles) ; · transmissions des informations utiles sur les habitudes de vie, les aptitudes et les difficultés dans la gestion des gestes de la vie quotidienne.
Équipe infirmière	<p><u>Axes de travail :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · transmission des informations médicales ; · transfert des habitudes de travail avec les soignants, notamment médecins psychiatres.
Assistante Sociale coordonnatrice	<p><u>Axes de travail :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · transmission des informations administratives et sociales ; · transfert des habitudes de travail avec les mandataires judiciaires ; · accompagnement des familles.
L'ensemble de l'équipe	<p><u>Axes de travail :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · visites régulières après l'admission ; · appui à l'EHPAD si nécessaire.

<ul style="list-style-type: none"> ○ Conseil Local de Santé Mental Saint Etienne (SV) ○ Conseil Local de Santé Mental Roanne (Pfg – Y. D) ○ Conseil Général – Mpdh G.C a proposé de faire démarches auprès de la MDPH, si besoin. Voir avec lui ○ ARS (FC) ○ Site internet du CHU (PFg) <p>Préparer une 1^{ère} ébauche de fichier pour ce recensement – voir pour commentaire 2^{ème} onglet du fichier Excel joint au début.</p> <p>Actions : Valider en groupe complet le principe de périmètre de recensement des acteurs</p>	<p>PF GENOD</p> <p>Validation 26 mars</p>
<p>Point 1.2 : Faciliter orientation vers et entre établissements</p> <p>Point 1.2.1 : Recensement centralisé des besoins de ré-orientation</p> <p>Principe évoqué : il serait utile d'avoir un outil qui recenserait les personnes en besoin de ré-orientation avec 2 niveaux de recensement : les situations « urgente » (immédiat à qq mois), les situations en besoin à moyen terme (dans les 12 mois).</p> <p>Cet outil doit permettre d'améliorer la visibilité des besoins globaux à court et moyen terme pour l'ensemble des acteurs, et de faciliter les coopérations en proposant des solutions d'orientation entre chacun des acteurs du réseau (échanges etc...).</p> <p>Il pourra aussi être un bon outil d'appui pour une meilleure visibilité et quantification des besoins du territoire à l'ARS et le CG.</p> <p>Proposition aussi de créer ou d'adosser une rencontre « situations complexes handicap Psy » à la rencontre déjà existante de la MDPH, avec l'appui de cet outil pour permettre de faire avancer les situations complexes et si possible à terme, de manière la plus préventive possible.</p> <p><u>2 fois par an</u>semblerait un bon compromis entre le trop et pas assez. Ce point doit être évoqué avec la MDPH</p> <p>Action : Proposer 1^{ère} ébauche d'outil de centralisation, pour prochaine réunion de groupe Hébergement. Voir ébauche pour commentaire sur 3^{ème} onglet du fichier excel joint audébut</p>	<p>Voir MDPH</p> <p>PF Genod</p>
<p>Point 1.2.2 : Travailler avec la MDPH-CG à la flexibilisation du « parcours administratif »</p> <p>Plusieurs points évoqués, mais restant encore à préciser :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Des difficultés existent au niveau des périodes d'essai des personnes : Pendant qu'une personne part « définitivement » dans un autre établissement, il est tout de même susceptible de revenir si la période d'essai (2 à 3 mois) n'est pas concluante. Pendant ce temps, la chambre reste vide sans financement en attendant la fin de la période d'essai =>pb de financement et perte d'une possibilité d'accueil pendant ce temps. De plus, les établissements n'ont pas les mêmes durées de période d'essai, ce qui peut aussi poser pb dans certains cas. <p>Dans idéal, il faudrait pouvoir avoir les mêmes durées, garantir que si cela ne convient pas dans le nouvel établissement, la personne ne reviendra qu'à la fin de la période d'essai, afin de pouvoir proposer à une personne extérieur (hôpital, autre établissement) de venir faire aussi un séjour d'essai sur la place libérée. Cette personne en essai « finance » sa période de séjour. Difficultés à surmonter : financement, occupation de la chambre déjà « occupée ». <u>Réflexion à poursuivre</u></p> 	<p>Voir MDPH</p> <p>Groupe – MDPH</p>

<p>Cela maximise le potentiel d'accueil des structures, et offre des périodes d'essais à des personnes en hôpital ou en besoin de réorientation dans d'autres structures, en vue d'une future place définitive. Lors de l'entrée définitive, « pas besoin de période d'essai » car déjà venue</p> <p>Le Panoramic fonctionne sur ce mode d'accueil : 2 ou 3 périodes d'essai de 15j sur plusieurs mois, sur une place dédiée aux séjours d'essai, de rupture.... Cela permet de valider le projet de la personne, puis accueil définitif quand une place ce libère sans période d'essai ensuite.</p> <p>Autres points soulevés : certains établissements utilisent une place d'accueil temporaire pour faire des séjours d'essai, ce qui n'est normalement pas l'esprit => l'établissement qui envoie une personne sur ce séjour d'essai sait que celle-ci reviendra, mais n'a pas de financement sur sa place pendant ce temps là ! Et du coup, la place temporaire n'est jamais libre pour des situations d'urgence, des séjours de répit famille ou autres ...A rediscuter</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Financement en cas d'hospitalisation : au-delà de 60j, perte du financement, sauf dérogation du conseil général. Or, pour maladie psychique, ces cas sont fréquents. Donc mise en difficulté, soit de l'établissement qui maintient la place sans financement dans l'intérêt de la personne, soit arrêt de la place et la personne perd le projet de retour en lieu de vie ! => besoin de faire évoluer cette limite de jour pour le handicap psychique ○ En lien avec le point 1.2.1, faciliter les échanges-coopération avec la MDPH pour assouplir les notifications (élargir la notification) et faciliter les échanges entre structures. La MDPH réagit tout de même assez vite quand elle est interpellée sur des besoins de notifications, mais demande tout de même du temps et de l'énergie. Réflexion restant à approfondir pour identifier plus précisément les pb et les solutions possibles. A évoquer avec la MDPH. 	<p>Groupe MDPH -</p> <p>CG- MDPH</p> <p>Groupe MDPH -</p>
<p>1.3 – Renforcement des coopérations entre établissement médico-sociaux et services hospitaliers.</p> <p>Structures parfois en difficulté face aux services qui ne jouent pas toujours le jeu d'accepter un retour d'urgence ou le maintien du lien malgré l'entrée en structure de la personne et les conventions signées.</p> <p>En cas de rechute d'une personne, elle souffre elle, mais elle induit aussi une souffrance/tension aux autres personnes de la structure. La bientraitance de la personne (mieux dans la structure qu'aux urgences), certes, mais il ne faut pas oublier celle des autres personnes aussi qui ne choisissent pas de subir cette tension qui peut aussi les déstabiliser dans leur maladie.</p> <p>La coopération doit être renforcé pour éviter ces situations complexes, par plus d'anticipation et de lien avec les services (visite équipe mobile, séquentiel programmé...). Aujourd'hui, le rapport de coopération n'est pas équilibré avec le secteur sanitaire</p> <p>Actions : organiser rencontre avec le Pr FAKRA du CHU, qui semble s'inscrire dans cette logique et dynamique. Peut être en raccrochant à la prochaine réunion du groupe Hébergement. FC demande un RDV au prof. Fakra pour organiser une rencontre</p> <p>Actions non discutée à prévoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ comment intégrer aussi les autres services hospitaliers de la Loire et Cliniques spécialisées en psychiatrie. ○ Qu'en est-il des conventions signées (fonctionne, fonctionne pas, qui en a signé ?) 	<p>F. CHATELARD</p> <p>Groupe</p>

<p>2.1 – Ouvrir des places d’accueil de PHV pour le handicap psychique</p> <p>Pas vraiment à l’ordre du jour pour le CG-ARS compte tenu des finances, mais</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le CG a lancé un appel à projet pour l’ouverture de 3 petites unités de vie pour personnes âgées, non médicalisé de 24 places chacune sur la Loire (un pour chaque secteur : Gier-Forez-Roannais). Ces unités sont parfois bien adaptées à certaines personnes (petite taille, calme, personne encore bien valide car non médicalisé). Choix des projets en ce moment, pour ouverture en 2016. En savoir plus (PFG) ○ Il semblerait que le CG met en place des financements spéciaux pour les personnes handicapées psy entrant en maison de retraite. A voir pour en savoir plus (PFG) ○ Essayer de recenser les établissements existants qui accueillent des personnes vieillissantes à troubles psychiques (. Travail de recensement à faire, dans le cadre du point 1.1. Lionel fait le recensement des structures de la mutualité ○ A rediscuter prochaine réunion du groupe. 	<p>Voir CG (PF Genod)</p> <p>Voir CG (PF Genod)</p> <p>Groupe</p>
<p>2.2 – Adapter les EHPA/EHPAD pour l’accueil de public souffrant de troubles psychiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L’ARS soutient financièrement depuis cette année sur 2015 et 2016 des actions de formation des personnels d’EHPAD pour apprendre à mieux gérer les personnes à troubles du comportement (sur la filière Personnes Agées du Forez en tout cas). ○ Le CG est conscient de ce besoin, voir avec eux leur politique concrète (rencontre à programmer). ○ Nécessité de développer aussi la coopération entre maison de retraite et services hospitaliers pour maintenir le lien lors de l’entrée en maison de retraite. A discuter avec CG, Ars, et Pr FAKRA. 	<p>Voir CG</p> <p>Voir ARS – Pr FAKRA</p>
<p>2.3 Créer les liens avec les EHPA/EHPAD</p> <p>Non discuté mais sujets à prévoir pour prochaine réunion : Comment renforcer ces liens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Rencontre directe avec des structures, en se répartissant le travail (chacun en rencontre et parle au nom des structures du groupe), pour information, réduire préjugés, échanges de personnels, convention ... Stratégie à définir pour une telle action. ○ S’appuyer sur le CG-ARS pour faire une action commune d’information de plus grande ampleur : documents, colloque, visite de foyer de vie par directeurs et Médecins Coordonnateur pour réduire les préjugés et refus de dossier d’admission etc.... (A discuter avec CG-ARS) 	<p>Groupe</p> <p>Voir CG - ARS</p>

Chronogramme d'élaboration du projet d'adaptation du foyer EPIS à l'avancée en âge des résidents.

Référents d'action : *Equipe pluridisciplinaire*

Pilotage : *Directrice*

ANNEES	2014		2015				2016		2017
MOIS	Janv.-Juin	Sept.-Dec.	Janv.-Mars	Mars-Sept.	Oct.	Oct.-Dec	Janv.-Juin	Sept.	Avril
AXES D'INTERVENTION	Diagnostic de situation intra et extra établissement. Mise en œuvre d'une réflexion sur l'adaptation de l'établissement.	Mise en œuvre du groupe projet.	Mise en place d'outils et procédures d'accompagnement pour favoriser le "bien vieillir".	Démarche de GPEC face aux nouveaux besoins, nouvelles attentes.	Ouverture unité de transition.	Mise en place du programme de formation	Rencontres mensuelles de régulation / fonctionnement de l'unité de transition.	Évaluation / pertinence de l'action	Évaluation de l'action et retour d'expérience au Conseil Départemental au moment du compte administratif.

Chronogramme du projet d'action du groupe "Logement, Hébergement, Parcours de vie"

Référents du projet d'action : Collectif de responsables d'établissement
 Pilotage : Groupe de pilotage

ANNEES	2014		2015		2016		2017
MOIS	Sept.	Oct.-Déc.	Janv.- Mars	Juin-Déc.	Janv.	Fév.-Déc.	Janv.
AXES D'INTERVENTION	Constitution du groupe	Mise en place d'un comité de pilotage. Définition de deux axes de travail	Rédaction d'une "feuille de route"	Programme de réalisation des axes de travail 2014/2015	Évaluation de la démarche autour du programme 2014/2015	Réalisation du programme d'actions 2016	Évaluation de la démarche autour du programme 2016

Modalités d'évaluation des actions mises en œuvre

OBJECTIF GENERAL N°1 : Favoriser le « bien vieillir » au sein de l'établissement.				
OBJECTIFS SPECIFIQUES				
LOGIQUE D'INTERVENTION	MODALITES OPERATIONNELLES	EFFETS ATTENNDUS	INDICATEURS EVALUATION	
OS 1	Intégrer des critères de repérage du vieillissement.	Création d'un outil de vigilance et de repérage.	Anticiper et repérer les impacts du vieillissement.	<p>Nombre d'outils renseignés</p> <p>Intégration de ses outils au PAI</p> <p>Type de mesures mises en œuvre</p> <p>Résultats de ces mesures</p>
OS2	Considérer les impacts du vieillissement dans les PAI.	Création d'une unité de vie pour favoriser le bien vieillir.	Mieux répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées psychiques vieillissantes.	<p>Nombre et type d'actions mises en œuvre</p> <p>Expression de l'amélioration de la qualité de vie par les résidents</p> <p>Exploitation de questionnaires de satisfaction à l'attention des résidents et de leur famille</p> <p>Exploitation d'enquêtes de satisfaction auprès des professionnels</p> <p>Exploitation du retour d'expérience de l'équipe du foyer</p>
OS3	Favoriser, en tant voulu, la transition vers une structure plus adaptée aux attentes et aux besoins des personnes handicapées psychiques vieillissantes.	Création d'une unité de vie pour favoriser la transition.	Accompagner les usagers et leurs proches dans de bonnes conditions.	<p>Nombre et type de transitions mises en œuvre</p> <p>Expression de la satisfaction par les résidents</p> <p>Nombre et type d'implication des proches</p> <p>Nombre et type d'implication des professionnels de proximité (notamment soignants et tutrices)</p> <p>Retour de satisfaction des EHPAD dans les démarches d'accompagnement de l'établissement.</p>

OBJECTIF GENERAL N°2 : Répondre aux besoins des personnes handicapées psychiques vieillissantes sur le département de la Loire.				
OBJECTIFS SPECIFIQUES				
LOGIQUE D'INTERVENTION	MODALITES OPERATIONNELLES	EFFETS ATTENNDUS	INDICATEURS EVALUATION	
OS1	Connaître les besoins et ressources du territoire.	Enquêtes de terrain Réalisation d'une cartographie.	Mettre en adéquation offres et demandes.	Nombre de questionnaires réalisés Nombre de visites organisées Exploitation de ces données.
OS2	Mettre en place une dynamique de « type filière » en faveur des personnes handicapées psychiques.	Sensibilisations, informations, et formations dans l'environnement en collaboration avec les acteurs politiques et financiers.	Lutter contre les préjugés ou la stigmatisation des personnes handicapées psychiques vieillissantes Evaluer la pertinence de créations ou transformations de places.	Nombre de d'interventions réalisées Nombre et type d'actions de collaboration mises en œuvre Type de décisions prises.

CHATELARD

Fabienne

Novembre 2015

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES

**ADAPTER LE FONCTIONNEMENT D'UN FOYER DE VIE À L'AVANCÉE EN
ÂGE DE RÉSIDENTS EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE.**

Résumé :

Dans le contexte actuel de l'augmentation généralisée de l'espérance de vie, les personnes handicapées vieillissent dans un environnement (familial, social et institutionnel) de façon inégale en référence à la population générale.

Je me suis alors questionnée sur l'adaptation du fonctionnement d'un foyer de vie à l'avancée en âge de résidents en situation de handicap psychique.

Mes réflexions ont aboutit à prendre en considération la situation particulière des personnes handicapées psychiques vieillissantes ainsi que les recommandations de bonnes pratiques pour favoriser le « bien vieillir » et accompagner la continuité des parcours de vie tant au sein de l'établissement que sur le territoire de vie des personnes.

Pour se faire, il est nécessaire de mettre en œuvre de nouveaux outils, de nouvelles pratiques et de nouveaux partenariats pour promouvoir le droit de vieillir dans un parcours de vie le plus proche possible de la normale.

Mots clés :

HANDICAP PSYCHIQUE, VIEILLISSEMENT, DROIT, FOYER DE VIE, ADAPTATION, ANTICIPATION, ACCOMPAGNEMENT, PARTENARIAT, COOPÉRATION, TERRITOIRE.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.